Un guide pour vous inspirer

COMMUNES ALZHEIMER ADMIS

Union des Villes et Communes de Wallonie asbl

Fondation Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

Ce guide a vu le jour dans le contexte de l'appel à projets 'Commune Alzheimer admis' qui a été lancé en 2009 par la Fondation Roi Baudouin et qui a déjà permis de sélectionner une soixantaine de projets de proximité dans toute la Belgique. Au travers de cet appel, la Fondation veut sensibiliser notre société à l'importance de mieux accompagner les personnes atteintes d'une maladie de la mémoire et de briser leur isolement. Elle collabore pour cela avec l'Union des Villes et des Communes de Wallonie et l'Association de la Ville et des Communes de la Région de Bruxelles-Capitale plus particulièrement la Fédération et la section des CPAS. Cet appel à projets n'est que l'une des multiples initiatives menées par la Fondation Roi Baudouin dans le domaine de la maladie d'Alzheimer.

RÉSUMÉ

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées constituent dans notre société une problématique importante, qui ne fera que prendre de l'ampleur au cours des décennies à venir. Il n'y a pas que la personne malade qui est concernée, mais aussi son entourage. Des études confirment ce que nous savons déjà par notre expérience: la maladie d'Alzheimer continue à faire l'objet d'un tabou. Cela produit un cercle vicieux: les malades et leur famille se retrouvent isolés, leur qualité de vie diminue. En plus d'être une pathologie, la maladie d'Alzheimer est aussi une construction sociale.

Nous ne pouvons pas accepter cela comme une fatalité. Et nombreux sont d'ailleurs ceux qui refusent de le faire. Depuis quelques années, on voit fleurir au niveau local un tas d'initiatives prometteuses qui luttent contre ce tabou et qui s'efforcent d'inclure les personnes concernées dans la vie sociale. Ce guide décrit une sélection de projets belges et étrangers dans des villes et des communes qui ont décidé de devenir Alzheimer admis. Comment ont-ils vu le jour ? Comment passer de l'idée au projet ? Quels sont les outils et les actions ? Quels enseignements peut-on en tirer ?

L'éventail est extrêmement large: il va d'initiatives ponctuelles à des projets menés à l'échelle de toute une ville en passant par des campagnes d'information ou des actions ciblées sur certains publics. Certains projets s'attaquent résolument au tabou, d'autres favorisent les rencontres, y compris intergénérationnelles, et l'intégration, d'autres encore cherchent à accroitre l'autonomie ou la sécurité des malades. Ce guide regorge d'idées pour ceux qui veulent mettre sur pied un projet local, que ce soit dans une grande ville ou dans une petite commune, que l'on fasse partie du personnel communal ou que l'on soit membre d'une association ou directeur d'une école, que l'on s'adresse aux enfants, aux jeunes, au monde associatif, aux commerçants, aux agents de police, aux habitants d'un quartier ou à d'autres publics encore.

En créant un environnement plus accueillant pour les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer, nous pouvons tous améliorer leur qualité de vie et leur permettre de vivre plus longtemps chez eux. Ce qui sera bénéfique pour beaucoup d'autres personnes et même pour la société tout entière. Bon nombre de projets tirent leur force de cette conviction.

AVANT-PROPOS

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées constituent un sérieux défi pour notre société: ces pathologies restent incurables à l'heure actuelle alors que, sous l'effet du vieillissement de la population, le nombre de personnes atteintes ne cesse de croître. Mais c'est aussi un phénomène social: la perception de la maladie influence fortement la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches. Le regard négatif que leur jette le reste de la société devient ainsi une partie de leur problème. C'est dû en partie à un manque de connaissances: quand on ne sait pas très bien en quoi consiste la maladie, on a tendance à se détourner des malades et de leurs proches. Avec pour conséquences que leur isolement s'accroît, qu'ils perdent peu à peu le contact avec la communauté locale et que leur qualité de vie diminue.

Fort heureusement, on s'intéresse aussi de plus en plus à la manière d'appréhender les maladies de type Alzheimer et d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées. Des administrations locales et d'autres acteurs locaux cherchent à rendre leur commune chaleureuse, où les malades Alzheimer et leurs aidants proches peuvent aussi trouver leur place. En collaboration avec l'Union des Villes et des Communes de Wallonie et l'Association de la Ville et des Communes de la Région Bruxelles Capitale et plus particulièrement la Fédération et la section des CPAS, la Fondation Roi Baudouin les réunit au sein d'un réseau de 'Communes Alzheimer admis' et les aide à créer les conditions d'une meilleure acceptation sociale de la maladie d'Alzheimer. Ces communes Alzheimer admis sont inspirées du concept allemand 'Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz' (Bosch Stiftüng) .

Ceci encourage les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer et leurs proches à continuer à jouer un rôle dans leur cadre de vie et à participer à la vie publique. Tout le monde peut y apporter sa contribution: non seulement les soignants, mais aussi, par exemple, les préposés aux guichets de l'administration communale, la police locale, les commerçants, les associations, les écoles, les voisins... De plus, toutes ces initiatives peuvent parfaitement s'intégrer dans la politique sociale locale.

Ce guide est destiné à vous inspirer. Il montre comment un certain nombre de ces partenariats ont été mis en place et à quels résultats ils sont parvenus. Vous découvrirez également quelques réalisations à l'étranger. La grande diversité des initiatives est un choix délibéré: les idées permettant de créer une commune Alzheimer admis sont extrêmement variées et peuvent émaner de différents partenaires. Nous mettons aussi en lumière la plus-value qui résulte de cette collaboration. C'est une palette très riche de possibilités d'action, tant pour les administrations locales que pour d'autres partenaires. Plusieurs de ces bonnes pratiques ont d'ailleurs déjà fait école, signe que cette thématique commence à gagner du terrain. C'est évidemment une évolution positive, que ce guide veut encore accentuer.

Au travers d'initiatives comme celle-ci, la Fondation Roi Baudouin espère faire un pas, avec tous les acteurs concernés, vers une société plus ouverte pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit à présent de pérenniser le réseau qui est en train de se constituer, entre autres en harmonisant notre communication commune et en renforçant ainsi le message d'une société Alzheimer admis.

La Fondation Roi Baudouin tient à exprimer sa gratitude envers le comité de lecture pour ses réflexions constructives dans la réalisation de ce guide. Un grand merci aussi aux auteurs, sans qui cette publication accessible et riche en sources d'inspiration n'aurait pas pu voir le jour.

1.
UNE COMMUNE ALZHEIMER ADMIS: POURQUOI? P8
MODE D'EMPLOI P11

2.
C'EST QUOI, UNE COMMUNE ALZHEIMER ADMIS? P12
LE TABOU DÉMASQUÉ P15
BIEN PLUS QU'UN APPEL À PROJETS P16

3.
LE RÔLE DES POUVOIRS LOCAUX: UNE FOULE D'OPPORTUNITÉS P18

4.
UNISSONS NOS FORCES P22

5.
LES PROJETS
1. SUS AU TABOU ! CHANGER L'IMAGE DE LA MALADIE P25
2. MIEUX COMPRENDRE POUR MIEUX CONNAÎTRE P30
3. CHACUN COMPTE DANS LA SOCIÉTÉ. MIEUX INTÉGRER LES MALADES ALZHEIMER P38
4. AGIR ENSEMBLE, FAVORISER LES RENCONTRES P42
5. POUR TOUS LES ÂGES: INTENSIFIER LES CONTACTS ENTRE LES GÉNÉRATIONS P46
6. DES SOINS CHALEUREUX, PLUS DE BIEN-ÊTRE P52
7. DES CITOYENS COMME VOUS ET MOI: DONNER PLUS D'AUTONOMIE P64
8. OUVERT ET ACCESSIBLE À TOUS ! P68
9. POUR UN ENVIRONNEMENT PLUS SÛR P72
10. UNE MOBILISATION À L'ÉCHELLE DE TOUTE UNE VILLE P82

6.
D'AUTRES SOURCES D'INSPIRATION DANS L'APPEL À PROJETS P96

7.
DIX CLÉS POUR RÉUSSIR UN PROJET P100

8.
TOUT LE MONDE EST CONCERNÉ ! INDEX DES PUBLICS VISÉS P102

1.
UNE COMMUNE ALZHEIMER ADMIS: POURQUOI ?

Parce qu'il s'agit d'un droit humain.

Parce que la qualité de vie de nombreuses personnes est en jeu.

Parce qu'être ouvert à Alzheimer, c'est aussi être ouvert à tous.

Parce que tout le monde a le droit d'être intégré.

Parce que les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer sont des citoyens comme vous et moi.

Parce que cela vous concerne aussi, vous et votre commune

"L'existence de villes qui se veulent accueillantes pour les personnes atteintes de troubles cognitifs a été pour moi une découverte; ces initiatives auront beaucoup à nous apprendre au fur et à mesure de leur développement."

Mary Marshall, spécialiste des maladies de type Alzheimer et professeur émérite à l'Université de Stirling (Écosse)*

IL Y A TROIS RAISONS CAPITALES POUR FAIRE DE VOTRE VILLE OU DE VOTRE COMMUNE UN ENVIRONNEMENT ALZHEIMER ADMIS.

1. La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées font aujourd'hui l'objet d'un tabou auprès d'un grand nombre de personnes, qui en ont une perception unilatéralement négative. Cela alimente un cercle vicieux, dont les répercussions sont profondes: comme nous vivons tous en interaction avec notre environnement, ce tabou et cette image négative compromettent la qualité de vie des personnes concernées.

2. Les prévisions sont claires: sous l'effet du vieillissement de la population, le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne fera que croître au cours des prochaines années. Environ les deux tiers d'entre elles vivent chez elles. Créer un environnement qui permet à ces personnes de vivre plus longtemps à leur domicile tout en bénéficiant d'une meilleure qualité de vie, c'est aussi une manière de maîtriser les coûts liés à la maladie. C'est pourquoi une société Alzheimer admis est dans notre intérêt à tous: à terme, c'est un investissement qui sera rentabilisé.

**Dans: L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles, Fondation Médéric Alzheimer, 2010.*

3. Les personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer ne vivent pas seules. Si nous pouvons améliorer leur qualité de vie, cela profitera aussi à leurs aidants proches, leur famille et leurs amis. Les projets d'intégration des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer touchent donc un grand nombre de personnes.

Tout cela peut sembler simple et évident. Mais c'est loin d'être le cas: chercher à créer une commune Alzheimer admis, cela revient en fait à changer les mentalités, et même tout un système, en quelque sorte. Heureusement, il y a des pionniers dans ce domaine, dans les villes et les communes belges et étrangères. Dans ce guide, nous donnons la parole à quelques-uns d'entre eux afin qu'ils puissent vous inspirer.

« Cela revient en fait à changer les mentalités, et même tout un système… Heureusement, il y a des pionniers dans ce domaine, dans les villes et les communes belges et étrangères. »

MODE D'EMPLOI

1. Ce guide a été conçu pour se laisser picorer: pas besoin de tout lire pour grappiller de bonnes idées au fil des exemples, nombreux et variés, qui sont présentés. Il y a de petits et de grands projets, des initiatives axées sur un thème précis et d'autres qui se déroulent à l'échelle de toute une ville… Nous vous donnons une image de chaque projet, selon un schéma identique: en quoi est-il une source d'inspiration ? Comment est-on passé de l'idée au projet ? Qui y participe et comment se déroule-t-il en pratique ? Quels sont les enseignements utiles que l'on peut en tirer ?

2. Les projets sont des processus en évolution permanente. C'est pourquoi ce guide est forcément un instantané. Nous indiquons pour chaque projet les coordonnées d'une personne de contact qui se fera un plaisir de vous renseigner sur l'évolution du projet.

3. À qui ce guide s'adresse-t-il ? À toute personne qui est en relation avec des malades Alzheimer et qui est à la recherche d'idées pour leur donner une place dans la société.

2.
C'EST QUOI, UNE COMMUNE ALZHEIMER ADMIS?

Qu'est-ce qu'une commune Alzheimer admis? Comme tout sujet qui touche à l'existence humaine, il possède de nombreuses facettes. Nous avons regroupé les initiatives en une série de thèmes. Une telle subdivision a toujours un côté un peu artificiel étant donné que la plupart des projets recoupent plusieurs thèmes, mais elle rend la présentation plus claire.

1. SUS AU TABOU!
CHANGER L'IMAGE DE LA MALADIE

La perception de la maladie d'Alzheimer est extrêmement négative, comme le démontrent aussi de nombreuses recherches. Certes, cette maladie soulève des problèmes graves et nombreux, mais l'angoisse et le négativisme ambiant prennent des proportions démesurées et ont des répercussions sur la qualité de vie des malades. Une société ouverte ne peut pas tolérer cela. C'est pourquoi certains projets s'attaquent aux tabous et à la stigmatisation.

2. MIEUX COMPRENDRE
POUR MIEUX CONNAÎTRE

Le manque de connaissance est la source de nombreuses difficultés dans nos rapports avec les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer. Il y a beaucoup d'informations disponibles, mais encore faut-il y avoir accès et les mettre à la portée de tous. Certains projets sont dès lors axés sur la formation, aussi bien de soignants professionnels que d'aidants proches ou d'autres publics concernés, comme les agents de police.

3. CHACUN COMPTE DANS LA SOCIÉTÉ:
POUR UNE MEILLEURE INTÉGRATION

Beaucoup de malades Alzheimer se sentent (non sans raison) exclus de la vie sociale. Ils perdent ainsi le contact avec la société tandis que celle-ci se prive de leurs compétences et de leurs talents. C'est la raison pour laquelle les projets qui visent à mieux intégrer les personnes concernées sont essentiels pour améliorer leur qualité de vie. Ils permettent entre autres aux malades de vivre plus longtemps chez eux.

4. AGIR ENSEMBLE
FAVORISER LES RENCONTRES

Il est fréquent que des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mènent une vie recluse et que leur entourage proche contribue lui-même à cette absence de contacts, ce qui illustre une fois de plus le tabou qui entoure encore cette maladie. Les projets qui ont pour objectif premier de promouvoir les rencontres sont donc eux aussi indispensables.

5. POUR TOUS LES ÂGES:
INTENSIFIER LES CONTACTS ENTRE LES GÉNÉRATIONS

Les rencontres qui revêtent une dimension intergénérationnelle et qui permettent à des jeunes de rencontrer des malades âgés nécessitent une approche et une attention particulières. Il faut développer ce type de projet si nous voulons que les jeunes se fassent une autre image de la vieillesse et de la maladie d'Alzheimer.

6. DES SOINS CHALEUREUX
PLUS DE BIEN-ÊTRE

Il ne fait aucun doute que nous disposons dans notre pays d'un système de santé performant et exemplaire. Mais il s'inscrit parfois dans des cadres assez rigides et il y a toujours moyen de faire plus et de faire mieux: consacrer davantage de temps aux personnes, être plus attentif à ce que les malades sont encore capables de faire. C'est très important pour le bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. D'autre part, un appui supplémentaire pour les aidants proches serait souvent le bienvenu.

7. DES CITOYENS COMME VOUS ET MOI: DONNER PLUS D'AUTONOMIE

Une des conséquences de notre image de la maladie d'Alzheimer est que nous avons tendance à infantiliser les personnes et à parler d'eux sans leur donner la parole. Or, beaucoup d'entre eux veulent être traités en citoyens autonomes, comme les autres. Cela suppose un changement de mentalité dans le reste de la société.

8. OUVERT ET ACCESSIBLE À TOUS!

Sans en avoir toujours conscience, notre société crée des obstacles physiques et psychologiques dans toute une série de situations: la vie quotidienne, les contacts avec la commune, la vie associative, le sport, la culture... Même dans l'espace public, il y a des éléments qui désorientent les malades Alzheimer ou qui créent pour eux des risques inutiles. L'accessibilité, au sens le plus large du terme, est un objectif majeur.

9. POUR UN ENVIRONNEMENT PLUS SÛR

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent adopter des comportements qui les mettent dans des situations dangereuses. Il convient d'être attentif à cela et d'y réagir de manière adéquate. C'est particulièrement vrai pour certaines catégories de personnes: les soignants, le personnel des maisons de repos et des centres résidentiels, les agents de police...

10. UNE MOBILISATION À L'ÉCHELLE DE TOUTE UNE VILLE

Quelques projets marquants optent pour une approche large et s'efforcent d'intégrer à peu près tous les thèmes précédents dans une démarche globale à l'échelle de toute une ville. Ce type de projet demande du temps et doit s'appuyer sur une large base locale. On peut citer deux exemples de communes qui sont Alzheimer admis depuis plusieurs années: Bruges et Arnsberg, en Allemagne.

LE TABOU DÉMASQUÉ

Ce n'est pas un hasard si le premier thème est intitulé 'Sus au tabou'. Au départ, il y a en effet une volonté de s'attaquer au tabou qui entoure la maladie d'Alzheimer. Voyons de plus près en quoi consiste ce tabou.

UN TABLEAU TRÈS NOIR

La Fondation Roi Baudouin a demandé à des chercheurs d'étudier la manière dont on parle de la démence dans notre société. Cela donne un tableau peu réjouissant: tout le discours est axé sur la phase terminale de la maladie, on donne très peu la parole aux malades et l'accent est mis sur le fardeau que doit supporter l'entourage proche. Le problème n'est pas que cette vision soit fausse, mais bien qu'elle soit unilatéralement négative, partielle et très stigmatisante pour les malades, qui se retrouvent ainsi encore davantage isolés. Il en résulte inévitablement des frustrations et une perte de qualité de vie.

Sur quoi repose l'image dominante de la maladie d'Alzheimer? Cette question nous amène à nous interroger sur les fondements de notre culture, comme la conception occidentale d'une séparation entre le corps et l'esprit, la disparition de l'esprit impliquant inévitablement la perte de toute humanité. La maladie d'Alzheimer est souvent présentée aussi sous les traits d'un intrus qui prend possession de quelqu'un et qu'il faut combattre, ou encore comme une maladie qui réduit quelqu'un à ne plus être qu'un 'enfant' dépendant ou un 'fardeau'. Certains voient plutôt en elle une condamnation à mort ou un long cheminement vers la mort, qu'on ne peut qu'accepter avec fatalisme. Quant aux scientifiques, ils ont leur jargon à eux et ils formulent l'espoir que des traitements futurs permettront de guérir de la maladie.

CHANGER L'IMAGE

Comment changer cette perception, comment rendre plus visible l'être humain au-delà de la pathologie? C'est une nouvelle fois une question de changement de mentalité. Ainsi, au lieu de parler d'une séparation entre le corps et l'esprit, on peut mettre en valeur la riche vie affective des personnes concernées et l'importance de la communication non verbale et émotionnelle. L'intrus est décrit par d'autres personnes comme un étrange compagnon de voyage avec lequel il faut apprendre à cohabiter alors que l'image du condamné à mort peut être mise en regard avec la volonté de profiter du temps qui reste à vivre, des petits bonheurs de l'existence et de tous les moments de chaleur humaine. La maladie peut rapprocher les gens. Certains plaident même pour changer notre relation avec le processus de vieillissement en général.

Une chose est claire: si nous voulons atteindre notre objectif – améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer – il faut nuancer l'image exclusivement négative qui est aujourd'hui répandue, sans pour autant vouloir nier la gravité de la problématique et enjoliver les choses. C'est plus facile à dire qu'à faire et cela demande du temps. Mais il y a certainement des 'portes d'entrée', comme nous l'avons déjà suggéré. Le cœur du message est qu'un malade Alzheimer reste avant tout un être humain, avec qui d'autres personnes peuvent et doivent entrer en relation.

Pour une étude détaillée de l'image de la maladie d'Alzheimer: Baldwin Van Gorp et Tom Vercruysse, Framing et reframing: communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer, Fondation Roi Baudouin, 2011.

BIEN PLUS QU'UN APPEL À PROJETS

'Communes Alzheimer admis', l'appel à projets de la Fondation Roi Baudouin, s'inscrit dans une campagne plus large menée par la Fondation afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette campagne est le résultat de recommandations qu'un groupe de travail a formulées en 2009 après deux années de réflexion et de nombreux échanges avec des personnes concernées: des malades et leurs proches, des décideurs à différents niveaux de pouvoir, des scientifiques, des soignants, des professionnels de l'aide aux personnes âgées, des notaires, des juges de paix, des associations et des citoyens ordinaires.

SIX VALEURS ET PRINCIPES GÉNÉRAUX SONT À LA BASE DE TOUTES LES INITIATIVES:

1. Parler de tous les aspects de la maladie d'Alzheimer (et des maladies apparentées) **et des sentiments d'impuissance**, de honte, de colère, d'incompréhension... qui l'accompagnent. Pouvoir parler de la maladie, c'est pouvoir partager ce fardeau.

2. Aborder les différentes phases de la maladie. En effet, celle-ci évolue au fil des ans. Aujourd'hui, on a trop tendance à se focaliser sur la phase terminale, comme si celle-ci frappait brutalement d'un seul coup.

3. Respecter l'autonomie des personnes, qui, malgré leur vulnérabilité, ne sont pas simplement des patients en situation de dépendance. Ce sont aussi des êtres humains qui ont des souhaits et des besoins. Leur qualité de vie doit être au centre de nos préoccupations.

4. Prendre en compte la personne au-delà de la maladie: son parcours de vie, son identité et sa personnalité gardent leur signification et doivent être reconnus.

5. Voir dans les malades Alzheimer **des personnes qui ont des droits, des devoirs, des responsabilités et un réseau social.**

6. Agir dans une optique d'inclusion et d'autonomisation des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer: leurs ressources et leurs talents doivent être mobilisés. Ce sont aussi des experts de leur propre vécu, qui sont capables de faire des choix. L'idée d'inclusion part du principe qu'une société ne peut exclure aucun de ses membres.

En plus de l'appel à projets, la campagne a déjà donné des résultats tangibles. Plusieurs publications destinées à un large public ont ainsi vu le jour:

- La brochure « Un autre regard sur la maladie d'Alzheimer » (2010) aide à mieux comprendre la maladie et démonte un certain nombre de clichés.

- « Que faire face à la maladie d'Alzheimer ? » (2011) est un recueil de conseils, de questions et de réponses pratiques, réalisé en collaboration avec la Fédération royale du Notariat belge.

- « Les droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées - Guide pratique » (2010) aborde concrètement les aspects juridiques de la maladie.

Consultez le site www.kbs-frb.be pour suivre les initiatives de la Fondation Roi Baudouin dans le domaine de la maladie d'Alzheimer.

3.
LE RÔLE DES POUVOIRS LOCAUX: UNE FOULE D'OPPORTUNITÉS

Ce guide présente des exemples de communes Alzheimer admis qui peuvent en inspirer d'autres. Quel soutien les pouvoirs locaux peuvent-ils apporter ?

DES CONDITIONS DE BASE ET UNE APPROCHE INTÉGRÉE

Tout citoyen, qu'il soit malade ou non, vit dans une commune. Les pouvoirs locaux, autrement dit les administrations communales et les CPAS, constituent le niveau de pouvoir le plus proche du citoyen. Ils sont donc les mieux placés pour créer les conditions de base pour qu'une commune puisse devenir Alzheimer admis. C'est ce que démontrent aussi un certain nombre d'exemples dans ce guide.

Un autre avantage important de ces pouvoirs locaux est que, grâce à leur rayon d'action bien circonscrit, ils peuvent mener une approche intégrée pour atteindre un objectif. En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, par exemple, ils peuvent analyser l'adéquation de certains aspects de la politique locale de bien-être et de sécurité, mais aussi réfléchir à l'aménagement de l'espace public, à l'accessibilité des services locaux, à la formation des agents de police…

Est-ce à dire que les pouvoirs locaux doivent surtout agir en interne ? C'est un premier pas, mais il est insuffisant. Les efforts pour créer une commune Alzheimer admis sont un exemple type d'une politique locale qui peut et doit être intégrée, parce qu'elle a un impact sur tous les citoyens. L'objectif n'est pas d'identifier des malades Alzheimer et ensuite de les confier uniquement à des intervenants professionnels. Ce serait passer à côté de l'essence même du concept de commune Alzheimer admis tel qu'il est défini dans ce guide.

Bien entendu, le secteur des soins et de l'accompagnement a une tâche essentielle à remplir. Mais pour qu'une commune puisse réellement porter le label Alzheimer admis, il faut que toute la collectivité locale ait une représentation correcte de la maladie d'Alzheimer et que les citoyens soient en mesure de venir en aide aux malades. Et c'est là que le bât blesse souvent, comme nous le savons: la perception de la maladie reste unilatéralement négative et beaucoup de personnes se sentent désemparées face aux malades, ce qui compromet la qualité de vie de ceux-ci.

Autrement dit, ce ne sont pas seulement les soignants et les intervenants professionnels qui doivent être sensibilisés en priorité, mais aussi, par exemple, des personnes qui travaillent dans le secteur horeca, des commerçants, des policiers, des préposés au guichet (à la commune, à la banque), des associations culturelles et sportives, etc. La vie associative locale a bien entendu un rôle non négligeable à jouer à cet égard et les pouvoirs locaux peuvent exercer ici aussi une fonction de stimulation. Un petit exemple concret: si une association prend l'ini-

tiative de s'ouvrir aux malades Alzheimer – par exemple en mettant sur pied des duos entre un volontaire et un malade qui se rencontrent, font du vélo ensemble, vont au cinéma – l'administration locale peut faire connaître ce projet et mettre à l'honneur ceux qui s'y impliquent.

DES POSSIBILITÉS DIVERSES

Introduire le concept de commune Alzheimer admis dans la politique locale peut avoir de nombreuses implications et une administration peut choisir d'assumer différents rôles. Mais une nécessité incontournable s'impose dans tous les cas: la tâche première de l'administration locale est d'inscrire cette question à l'agenda politique. Par ailleurs, elle peut aussi impulser, coordonner ou faciliter des initiatives, et ce de diverses manières: par un appui logistique, financier ou moral, au niveau de la communication... Une administration locale ne doit pas nécessairement imaginer et mettre en œuvre elle-même tous les projets. Elle peut aussi faire en sorte que l'information parvienne aux publics cibles, proposer ou organiser des lieux de concertation, harmoniser et coordonner des initiatives... Ou encore veiller à ce que celles-ci s'adressent aussi bien aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qu'à leurs aidants proches, car l'isolement est un problème qui les touche autant les uns que les autres.

UNE COMMUNE ACCUEILLANTE POUR TOUS

L'objectif sous-jacent d'une commune Alzheimer admis est aussi, en fin de compte, une mission légale: garantir le droit à la dignité humaine. Disons-le autrement: une société ouverte et harmonieuse, c'est une société qui donne aussi une place à la 'différence', quel que soit le sens que l'on donne à ce terme. Une commune Alzheimer admis est donc nécessairement une commune accueillante pour tous!

Nous souhaitons à toutes les administrations locales de trouver beaucoup de sources d'inspiration et de motifs de satisfaction dans la poursuite de cet objectif!

> PLUS D'INFOS?

Les unions de villes et de communes peuvent vous renseigner sur le rôle que les administrations locales peuvent jouer dans l'intégration des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. N'hésitez pas à les contacter:

Union des Villes et Communes de Wallonie
Rue de l'Etoile 14 – 5000 Namur
081 24 06 11
commune@uvcb.be

Association de la Ville
et des Communes de la
Région de Bruxelles-Capitale

Rue d'Arlon 53/4
1040 Bruxelles
02 238 51 40

COMBIEN ÇA COÛTE?

Rappelons tout d'abord que les communes ont à leur disposition un large arsenal de moyens pour soutenir des projets Alzheimer admis. Un appui moral est extrêmement important: l'administration locale montre alors qu'elle s'engage activement en faveur d'un projet. Ou, mieux encore, qu'elle le suit de près et qu'elle fait pression pour qu'il bénéficie de différentes sources de financement.

Il y a aussi des formes encore plus concrètes de soutien, comme une aide logistique ou la mise à disposition de personnel communal, de locaux ou d'autres facilités (impression de documents, publicité par les canaux communaux etc.). Enfin, une commune peut aussi fournir un appui financier direct ou carrément porter elle-même un projet. Le montant nécessaire pour cela est évidemment très variable d'un projet à l'autre.

Quel que soit le moyen choisi, cet investissement est profitable à toute la commune, à moyen et à long terme. Soutenir des projets Alzheimer admis, c'est investir dans le bien-être de la population.

4.
UNISSONS NOS FORCES

Lancer un projet ‘Commune Alzheimer admis’, cela implique une bonne dose d’expertise, de collaboration et de travail en réseau. Vous pouvez faire appel à des organisations qui connaissent bien cette matière et qui pourront vous aider.

ALZHEIMER BELGIQUE Association sans but lucratif, Alzheimer Belgique est née en 1985 de l’initiative de quelques personnes qui ont été confrontées à la maladie dans leur famille proche ou qui l’ont côtoyée dans leur vie professionnelle.
L’association a pour but de

- mettre en œuvre tous moyens d’entraide pour soulager les familles et les proches du malade ;
- diffuser toute information sur la maladie d’Alzheimer et troubles apparentés ;
- favoriser le dépistage précoce de la maladie ;
- organiser des formations à propos de la maladie d’Alzheimer ;
- promouvoir la création de structures adaptées ;
- promouvoir la qualité des soins à domicile et en maisons de repos et de soins ;
- sensibiliser les pouvoirs publics à cette pathologie lourde et aux besoins spécifiques des malades et de leurs accompagnants.

> Bd Maurice Lemonnier 144
1000 Bruxelles
02/428 28 19
(écoute téléphonique et renseignements 24 h/24)
info@alzheimerbelgique.be
www.alzheimerbelgique.be

LIGUE ALZHEIMER La Ligue Alzheimer est une ASBL composée de personnes confrontées, concernées ou intéressées par la maladie d’Alzheimer ou d’autres formes de démence. Elle constitue un réseau de groupes d’entraide et d’antennes téléphoniques (en Wallonie et à Bruxelles) qui offrent une information spécifique et empathique aux familles et soignants professionnels et à toute personne en demande.

Elle a pour objectif de proposer une AIDE près de chez vous:
- Accompagner les malades et les proches par la rencontre dans les activités spécifiques en préservant l’autonomie de chacun.
- Informer les personnes concernées et le grand public pour mieux faire connaître la maladie d’Alzheimer et leur permettre ainsi de pouvoir agir de façon appropriée. Par le biais de l’information, la Ligue souhaite aussi stimuler les initiatives sociales, communales et associatives.
- Défendre les droits physiques, moraux et économiques du malade et favoriser les recherches sur la maladie et ses conséquences.
- Écouter de façon inconditionnelle et sans prétention de mieux savoir afin d’éviter l’épuisement des soignants familiaux et professionnels.

La philosophie de la Ligue Alzheimer est de soutenir l’autonomie des patients et de leurs proches (familles et professionnels), tout en proposant l’accessibilité et la gratuité à l’information et aux activités organisées par elle dans une proximité géographique et relationnelle.

> Clinique Le Pèrî - 4B,
Rue Montagne Ste Walburge
4000 Liège
04/229.58.10
N° gratuit: 0800/15.225
ligue.alzheimer@alzheimer.be
www.alzheimer.be

LE BIEN VIEILLIR Le Bien Vieillir est un pôle d’expertise sur le vieillissement qui s’adresse tant aux professionnels qu’aux particuliers. L’asbl a été créée en 2004 dans le but de combattre les stéréotypes liés au vieillissement et de rendre aux personnes âgées leur rôle d’acteur. Elle articule ses différents travaux (recherche, formation, animation et information) autour de valeurs fondamentales:
- qualité de vie
- autonomie et rôle d’acteur
- expérience de vie et partage
- respect
- bientraitance.

> Le Bien Vieillir asbl - Rue Lucien Namêche, 2bis - 5000 Namur
081/65.87.00 (permanences: lundi et jeudi de 9h à 16h)
lebienvieillir@skynet.be

5.
LES PROJETS

5.1
SUS AU TABOU !
CHANGER L'IMAGE DE LA MALADIE

La perception de la maladie d'Alzheimer est extrêmement négative, comme le démontrent aussi de nombreuses recherches. Certes, cette maladie soulève des problèmes graves et nombreux, mais l'angoisse et le négativisme ambiant prennent des proportions démesurées et ont des répercussions sur la qualité de vie des malades. Une société ouverte ne peut pas tolérer cela. C'est pourquoi certains projets s'attaquent aux tabous et à la stigmatisation.

5.1.A.
AU DIABLE, LES CLICHÉS !
Des confettis dans les têtes berlinoises

1. LE PROJET EN QUELQUES MOTS

Konfetti im Kopf. Demenz berührt mit vielen Gesichtern s'est déroulé du 23 octobre au 2 novembre 2009. Pendant dix jours, la ville de Berlin a été le théâtre d'une série de manifestations culturelles et de projets d'information autour de la maladie d'Alzheimer. Le clou de l'événement a été l'exposition en plein air des photos de Michael Hagendorn, réparties en six 'ilots thématiques'. Outre 400 agrandissements, on y trouvait des citations frappantes et des informations sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

Parmi les autres initiatives à épingler: du théâtre de rue qui a permis d'interpeller des touristes et des Berlinois en train de faire leur shopping, une démonstration d'un groupe de karaté pour seniors symbolisant la lutte contre l'ignorance, des séances de lecture de témoignages, un thé dansant pour les personnes atteintes de la maladie et leurs accompagnateurs/

> EN QUOI CE PROJET EST-IL UNE SOURCE D'INSPIRATION ?

Cette initiative est née début 2007 de l'idée d'un homme, un photographe indépendant. Depuis plusieurs années, le Hambourgeois Michael Hagedorn réalise des portraits de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avec qui il noue une relation de confiance. Tout cela dans un but bien précis: déconstruire les clichés réducteurs sur les personnes atteintes de la maladie.

À Berlin, Michael Hagedorn s'est associé à trois autres esprits créatifs. Ce qui devait être au départ une exposition de plein air a évolué pour devenir un projet de grande envergure, comportant des manifestations très diverses. Les initiateurs ont trouvé une organisation qui avait les possibilités de concrétiser leurs idées, qui disposait du savoir-faire pour rassembler les moyens nécessaires et qui utilisait intensivement les moyens de communication modernes.

Le résultat ? Une campagne de dix jours, intense et fructueuse, avec une diversité d'initiatives qui ont jeté un autre éclairage sur la maladie d'Alzheimer. Ces manifestations se sont déroulées dans des lieux publics très fréquentés, conformément à l'objectif poursuivi: toucher l'ensemble de la population berlinoise.

«Dans mon travail de photographe avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, j'ai rencontré des êtres exceptionnels et animés d'un grand plaisir de vivre. Ce qui allait à l'encontre des clichés sur la maladie. J'ai cherché des manières de rendre mes photos accessibles au maximum de personnes et de les surprendre. Avec un projet de ce genre, on touche toutes les générations, toutes les classes sociales uniquement par une forte présence visuelle dans le domaine public, et grâce aux possibilités des médias et des réseaux sociaux.»

Michael Hagedorn, initiateur du projet

soignants, des spectacles mettant en scène des acteurs, des films, etc. Un foyer pour personnes d'origine turque a accueilli des représentations de théâtre et de théâtre d'ombres. Ces dix jours ont également été l'occasion de multiples débats.

2. DE L'IDÉE AU PROJET

Pour mener à bien leur projet, les initiateurs ont collaboré avec diverses organisations, comme l'Alzheimer Gesellschaft Berlin, Alzheimer Angehörigen (l'association des aidants proches) et des établissements de soins. Mais c'est le partenariat avec VIA Verbund qui a été déterminant.

VIA est une entreprise d'économie sociale. Elle accompagne et met au travail des personnes présentant des troubles psychiques ou un handicap, des seniors, des personnes dans le besoin... Son travail vise à faire reconnaître les compétences spécifiques des personnes handicapées et à favoriser leur intégration dans la société par une aide sur mesure. VIA entretient à cet effet des contacts étroits avec un réseau de décideurs politiques, d'entreprises et d'organisations de la société civile...

Le projet *Konfetti im Kopf* adhérait parfaitement aux objectifs de VIA et illustrait très bien comment on peut favoriser l'inclusion dans le domaine public, de manière offensive et créative. VIA a donc mis sur pied un réseau composé d'institutions (du secteur des soins aux personnes âgées et des soins en général), d'entreprises et d'individus qui ont uni leurs forces, ont apporté leur savoir-faire et ont soutenu financièrement le projet.

3. À QUI S'ADRESSE LE PROJET?

Par sa conception même, *Konfetti im Kopf* s'adressait à tous les groupes de la population. Certains volets étaient spécifiquement destinés aux enfants et aux jeunes; la communauté turque (170.000 personnes) a elle aussi été impliquée. Des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont également été sollicités et ont pris part aux événements.

On a pu toucher la communauté turque en collaborant avec des responsables et des experts d'origine turque qui ont fait des exposés en turc et qui ont organisé des activités adaptées à certains besoins spécifiques. Le site internet contient également une partie turque.

UN LARGE ÉVENTAIL D'OBJECTIFS

Les principaux objectifs de la campagne étaient de:

- faire prendre conscience à la population berlinoise que les personnes atteintes de la maladie sont des citoyens comme les autres;
- briser la peur face aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, attirer l'attention du public sur le thème;
- montrer que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mènent une vie digne et peuvent également éprouver de la joie de vivre;
- stimuler le débat public, par ex. sur de nouvelles formes d'habitat et de possibilités de soins;
- favoriser la collaboration entre prestataires de soins, associations, entreprises, services...;
- informer les gens et les orienter vers les services d'aide et de soutien.

4.QUELS SONT LES OUTILS ET LES ACTIONS?

La campagne médiatique annonçant *Konfetti im Kopf* a commencé début octobre de manière très visible à l'un des endroits les plus fréquentés d'Allemagne: la gare centrale de Berlin, un lieu hautement symbolique pour positionner la démence dans le domaine public. Accrochées près des horaires, deux gigantesques bannières et quarante affiches – des portraits de personnes atteintes de la maladie – ont attiré l'attention des milliers de voyageurs. Ce fut le signal de départ d'une campagne locale qui s'est intensifiée au fur et à mesure que l'événement approchait. Des bateaux portant de grands posters ont également circulé sur la Spree et les canaux berlinois.

La campagne avait pour centre névralgique le Pfefferberg, un complexe industriel historique du centre-ville transformé en centre socioculturel. Outre l'expo photo, qui était l'initiative phare, on y a organisé pendant ces dix jours des représentations théâtrales et cinématographiques, des conférences et des ateliers, des concerts, des débats... sur le thème de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Konfetti im Kopf était parrainé par l'ancien président fédéral Roman Herzog en personne, un signal fort pour mettre en avant l'objectif sociétal du projet. La participation d'autres personnalités allemandes connues (acteurs, écrivains, une présentatrice télé, mandataires politiques...) a également été très utile pour capter l'attention des médias. Le président de la communauté turque en Allemagne a lui aussi contribué à faire passer le message.

Le projet a développé un site internet, en allemand et en turc, qui présente les objectifs et les partenaires, et qui illustre bien l'ambiance de plusieurs événements.

5. ENSEIGNEMENTS UTILES

- *Konfetti im Kopf* a permis aux personnes de divers services, organisations, secteurs et associations de se rencontrer et d'établir des contacts, ce qui a renforcé le réseau Alzheimer local.

- La communication autour du projet a été menée de manière très professionnelle, ce qui lui a d'ailleurs valu de recevoir un prix reconnu en Allemagne.

- Les initiateurs berlinois mettent leur expertise à la disposition d'autres lieux désireux de mettre sur pied une campagne similaire. En dépit d'annonces et d'intentions en ce sens, *Konfetti im Kopf* n'a pas encore vraiment fait d'émule en Allemagne. Un an après la campagne, en décembre 2010, voyait le jour une association (*Förderverein*), à laquelle peuvent s'adresser les personnes et les organisations désireuses de soutenir le projet *Konfetti im Kopf*.

> Pour tout savoir sur ce projet:
Michael Hagedorn, photographe freelance
T (0049)04101 55 23 36
www.konfetti-im-kopf.de
www.michaelhagedorn.de

ENCORE PLUS D'INSPIRATION ET D'IDÉES

- D'autres campagnes ont été mises sur pied en Allemagne sur le thème de la démence. Destinées au public d'une ville ou d'une commune, elles ont attiré l'attention des médias pendant quelques mois, voire une année.

  Ce genre de campagnes permet non seulement de corriger les représentations négatives entourant la maladie d'Alzheimer auprès du grand public, mais aussi de mieux faire connaître l'offre existante et de renforcer le réseau local.

- Comme l'objectif était d'informer et de sensibiliser la société dans son ensemble, la campagne a été déployée dans des lieux très fréquentés et a utilisé des moyens qui permettent d'atteindre des publics très diversifiés. Konfetti im Kopf a choisi symboliquement la gare centrale de Berlin pour lancer le projet.
- Ce n'est pas la première fois que la photographie est utilisée pour lutter contre les représentations habituelles de la maladie d'Alzheimer. Il existe désormais de superbes séries de photos (internationales) qui peuvent être utilisées partout.
- Durant la campagne, une attention particulière a été accordée à des minorités culturelles, notamment la communauté turque.
- Le nom poétique du projet a été trouvé par une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

5.2
MIEUX COMPRENDRE POUR MIEUX CONNAÎTRE

Le manque de connaissance est la source de nombreuses difficultés dans nos rapports avec les malades Alzheimer. Il y a beaucoup d'informations disponibles, mais encore faut-il y avoir accès et les mettre à la portée de tous. Certains projets sont dès lors axés sur la formation, aussi bien de soignants professionnels que d'aidants proches ou d'autres publics concernés, comme les agents de police.

5.2.A.
LA MALADIE D'ALZHEIMER, UN ENJEU MAJEUR

Essen informe sa population

EN QUOI CE PROJET EST-IL UNE SOURCE D'INSPIRATION ?

Informer la population et lever les tabous qui entourent la maladie d'Alzheimer: à Essen, on prend cet objectif à cœur. La commune a réalisé un dépliant informatif qui est diffusé par l'entremise des médecins, des pharmaciens, des maisons de repos, des bibliothèques, etc. Ce dépliant a été rédigé en collaboration avec les experts du centre résidentiel de soins De Bijster, qui s'est forgé une solide réputation dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et qui contribue à créer un climat ouvert face à cette maladie.

Mais ce dépliant ne constitue que le point de départ d'un large éventail d'actions qui implique divers acteurs afin de mieux intégrer les malades Alzheimer dans la vie locale.

1. LE PROJET EN QUELQUES MOTS

Permettre de parler de la maladie d'Alzheimer et permettre aux malades de bénéficier d'une meilleure qualité de vie dans la communauté: c'est l'objectif majeur poursuivi par la commune d'Essen. Celle-ci a constitué un partenariat local qui regroupe, outre plusieurs services communaux (où peuvent travailler des personnes atteintes de la maladie), le CPAS, l'Unizo (l'Union flamande des Classes moyennes), des conseils consultatifs, des écoles…

Mais l'acteur-clé est De Bijster. Ce centre résidentiel de soins pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'est forgé une réputation de pionnier dans la région et même dans toute la Flandre. Il a été activement impliqué dans la création des 'Expertise-centra Dementie' ainsi que dans l'idée du 'dementie-café' et il a été à l'origine de divers projets novateurs: en matière d'alimentation, de soins sur mesure et de petites communautés de vie. Son fonctionnement est également axé sur le quartier et prend en compte le parcours de vie et les choix personnels des résidents. Sans l'expérience, le savoir-faire et le travail de De Bijster, un projet comme celui-ci serait probablement impossible à mettre en œuvre.

« Beaucoup de gens ne savent pas comment se comporter face à la maladie d'Alzheimer. Sans penser à mal, ils adoptent une attitude infantilisante. Nous devons non seulement apprendre à mieux nous comporter avec nos proches, mais nous devons aussi en quelque sorte rééduquer l'entourage.»

Extrait de la brochure d'information Dementievriendelijk Essen

2. DE L'IDÉE AU PROJET

Un petit dépliant a été élaboré en collaboration avec De Bijster et l'Expertisecentrum Dementie Orion. Le texte est très accessible et contient de nombreux conseils sur la maladie d'Alzheimer, des témoignages sur des aspects de la vie quotidienne ainsi que des adresses utiles.

3. A QUI S'ADRESSE LE PROJET?

Le projet s'adresse à toute la population, l'accent étant tout particulièrement mis sur les associations, les écoles, le personnel communal... Les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer et leurs aidants proches sont toujours au centre des préoccupations. Ils sont activement impliqués dans les différents aspects du projet.

4. QUELS SONT LES OUTILS ET LES ACTIONS?

En plus du dépliant informatif, qui donne des explications simples sur la maladie d'Alzheimer, d'autres initiatives menées à Essen permettent aussi d'aborder la thématique Alzheimer sous différents angles. Citons, parmi les plus marquantes:

- les associations sont encouragées, moyennant un soutien financier de la commune, à impliquer dans leur fonctionnement des personnes concernées, par exemple en organisant leurs activités au centre De Bijster, en prenant part aux activités de ce centre et en invitant des résidents à leurs activités;

- stimuler les contacts entre des seniors et des élèves de l'orientation Soins;

- soutien aux commerçants dont le magasin est Alzheimer admis;

- travail adapté dans les services communaux pour des personnes concernées, comme dans le service Horticulture et à la bibliothèque...;

- adaptation de l'offre culturelle au groupe cible et organisation de services de transport pour se rendre aux activités culturelles;

- une exposition à la maison communale présentant les photos d'Herman Selleslaghs, réalisées au centre De Bijster;

- Le 'compagnon de hobby': on cherche une personne qui a le même passe-temps que la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer pour qu'ils puissent pratiquer leur hobby ensemble

5.2
MIEUX COMPRENDRE POUR MIEUX CONNAÎTRE

Essen fait de la thématique Alzheimer l'affaire de toute la commune et l'administration communale joue un rôle moteur.

5. ENSEIGNEMENTS UTILES

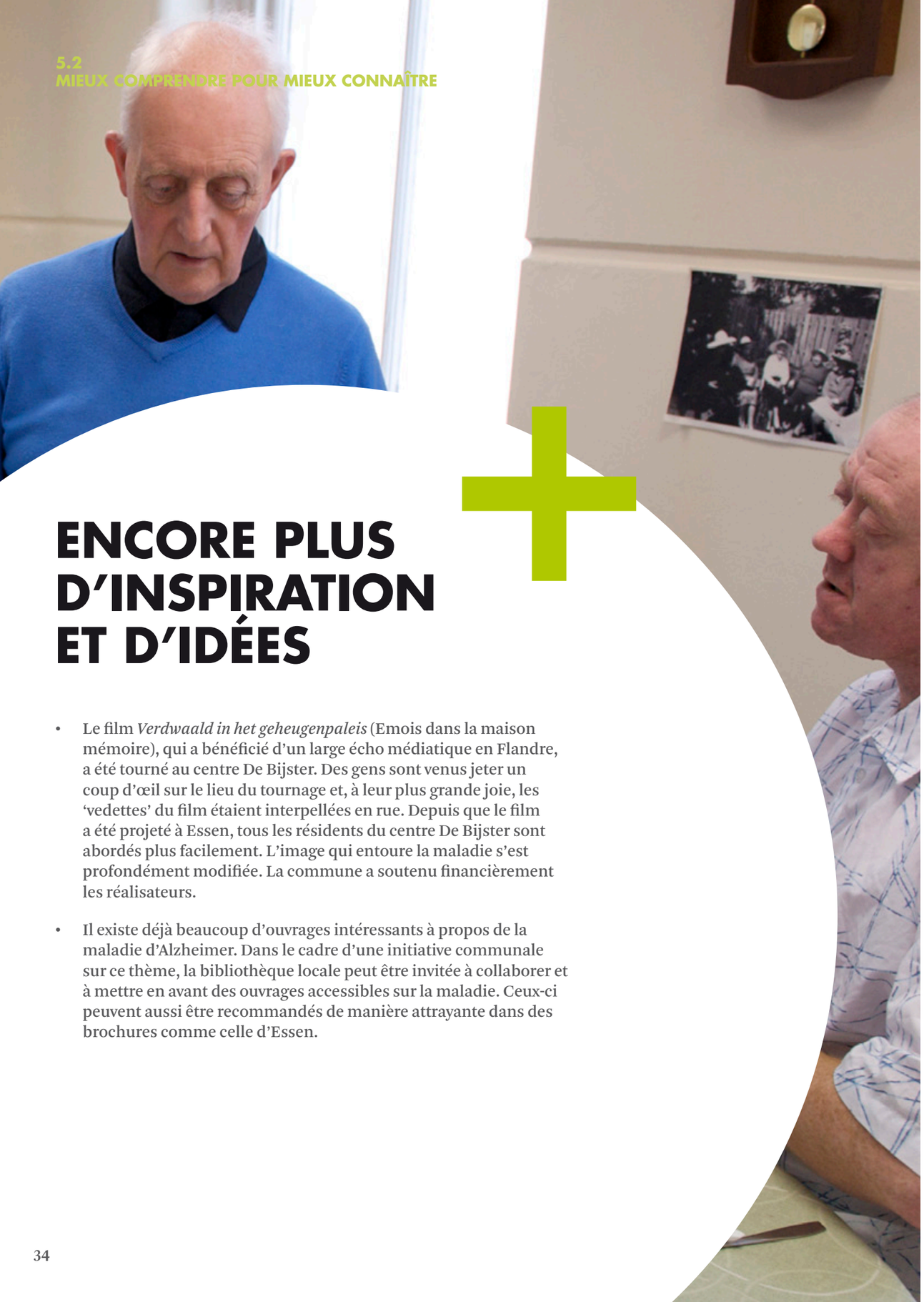
- Essen fait de la thématique Alzheimer l'affaire de toute la commune et l'administration communale joue un rôle moteur. La commune d'Essen est une véritable pionnière en la matière dans notre pays. Cela donne lieu à des initiatives originales qui seraient impensables sans le soutien communal.

- Au départ, il était question de distribuer le dépliant dans toutes les boîtes aux lettres, mais comme entre-temps les 'Expertisecentra Dementie Vlaanderen' avaient aussi édité une brochure en collaboration avec la province d'Anvers, on a renoncé à cette idée. Cela montre l'importance de la coordination pour éviter le double (triple) emploi.

6. DU CÔTÉ DES FINANCES

L'élaboration et l'impression des dépliants ont coûté environ 1.400 euros.

> Pour tout savoir sur ce projet:
Jokke Hennekam – De Bijster
T 03 670 01 30, poste 160
jokke.hennekam@essen.be



ENCORE PLUS D'INSPIRATION ET D'IDÉES

- Le film *Verdwaald in het geheugenpaleis* (Emois dans la maison mémoire), qui a bénéficié d'un large écho médiatique en Flandre, a été tourné au centre De Bijster. Des gens sont venus jeter un coup d'œil sur le lieu du tournage et, à leur plus grande joie, les 'vedettes' du film étaient interpellées en rue. Depuis que le film a été projeté à Essen, tous les résidents du centre De Bijster sont abordés plus facilement. L'image qui entoure la maladie s'est profondément modifiée. La commune a soutenu financièrement les réalisateurs.

- Il existe déjà beaucoup d'ouvrages intéressants à propos de la maladie d'Alzheimer. Dans le cadre d'une initiative communale sur ce thème, la bibliothèque locale peut être invitée à collaborer et à mettre en avant des ouvrages accessibles sur la maladie. Ceux-ci peuvent aussi être recommandés de manière attrayante dans des brochures comme celle d'Essen.

5.2
MIEUX COMPRENDRE POUR MIEUX CONNAÎTRE

« Dans l'urgence, la peur de mal faire, la peur de l'autre, conduit souvent à des gestes brusques, à des paroles trop dures, à un ton agressif ... La peur de l'un face à la peur de l'autre isole alors encore un peu plus le malade. »

Valentine Charlot, asbl Le Bien Vieillir

5.2.B.
FORMATION POUR SITUATION DE CRISE

Namur: comment gérer l'urgence

EN QUOI CE PROJET EST-IL UNE SOURCE D'INSPIRATION ?

- Des situations de crise peuvent avoir de profondes conséquences pour des personnes en difficulté cognitives parce qu'il n'est pas rare que des décisions erronées ou mal réfléchies soient prises dans de tels moments.

- Un malade qui semble perdu en rue, en pyjama, en chaussettes, qui ne se laisse pas 'convaincre' de rentrer chez lui... le ton peut rapidement monter ! Un malade qui vient pour la cinquième fois acheter des Timbres poste aux urgences de l'hôpital... l'énervement peut gagner ! Ces situations sont souvent la conséquence d'une communication maladroite et d'un manque de connaissance des troubles neurologiques de la part des intervenants professionnels qui sont confrontés à ces situations d'urgence. C'est à ce problème que veut remédier le projet mené à Namur.

- Les clichés et les représentations de la maladie sont ici aussi au cœur de cette démarche. On s'aperçoit une fois de plus qu'une bonne communication avec des malades Alzheimer n'est pas uniquement l'affaire des professionnels de la santé.

1. LE PROJET EN QUELQUES MOTS

L'asbl Bien Vieillir est un pôle d'expertise sur le vieillissement. Au cœur de son action, il y a l'idée que l'accompagnement et l'aide à toute personne âgée, qu'elle présente ou non des troubles cognitifs, commencent par le respect de ses capacités et de sa place dans la société. L'asbl mène de nombreux projets qui ont pour point commun le respect de ces valeurs. Les proches, le personnel des maisons de repos, les voisins, les commerçants du quartier, les associations... ont souvent les mêmes interrogations en ce qui concerne l'attitude à adopter vis-à-vis de malades Alzheimer. Le Bien Vieillir entend y apporter des éléments de réponse concrets et qui ont un impact direct sur la vie quotidienne.

Ce projet-ci a consisté en une formation sur la maladie d'Alzheimer donnée par l'asbl à des membres du personnel de la ville, du CPAS et du service des urgences du Centre Hospitalier Régional de Namur (CHRN). La formation était destinée à des personnes qui n'étaient pas continuellement amenées à accompagner des malades Alzheimer dans leur travail quotidien, mais qui sont confrontées à ces malades à des moments difficiles. L'accent était mis sur une connaissance de base de la maladie et sur l'apprentissage d'une communication respectueuse avec les malades. Pour mettre au point ce module de formation, Le Bien Vieillir s'est servi de son expérience dans la guidance de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer, d'aidants proches et de leur entourage familial.

Le projet visait notamment:

- la prévention des situations de crise;

- une humanisation de la gestion de ces moments de crise et une diminution du stress pour les malades concernés et pour leurs proches;

- une meilleure détection des situations de crise.

2. DE L'IDÉE AU PROJET

Le projet est né d'une réflexion menée par Le Bien Vieillir avec le président du CPAS et l'échevin des Affaires sociales afin de promouvoir en toute circonstance, même dans les situations les plus précaires, un accueil des aînés respectueux de leur dignité.

Avant de lancer réellement le projet de formation, Le Bien Vieillir a pris contact avec les publics visés afin de le présenter. Une plaquette d'information a été réalisée et diffusée par différents canaux: par les acteurs de terrain et leurs responsables, sur le site internet de l'association Le Bien Vieillir et des instances concernées, lors de conférences...

Promouvoir en toute circonstance, même dans les situations les plus précaires, un accueil des aînés respectueux de leur dignité.

L'évaluation montre que ce matériel de formation pourra également être utilisé, après certaines adaptations éventuelles, pour d'autres publics.

3. A QUI S'ADRESSE LE PROJET?

Le projet a rassemblé les publics suivants:

- 48 agents de quartier et assistants de police;

- une dizaine d'agents communaux de la cellule Aînés du service des Affaires sociales;

- une dizaine de personnes qui travaillent dans le service des urgences du CHRN (personnel administratif, de soins, brancardiers, etc.);

- une quinzaine de membres du personnel du CPAS qui sont régulièrement en contact avec des personnes âgées (par exemple, des professionnels apportant le repas au domicile de personnes âgées).

Au sein de certains groupes (les agents de police), la formation a également visé à encourager la transmission des connaissances au reste de l'équipe.

4. QUELS SONT LES OUTILS ET LES ACTIONS?

- Le matériel de formation se compose d'une présentation Powerpoint, d'exercices, d'un questionnaire, de mises en situation,... La formation s'est étendue sur 12 heures. Les participants sont interpellés dans leurs pratiques, les échanges sont stimulés et encouragés.

- Un autre outil pratique a également été réalisé spécifiquement pour ce projet: il s'agit d'un marque-page qui reprend une série de conseils pratiques sur l'attitude à adopter avec des malades Alzheimer. C'est une sorte de synthèse de la formation que les participants ont suivie. Il est facile à utiliser et il peut se glisser partout, dans la poche, dans la lecture en cours, etc.

5. ENSEIGNEMENTS UTILES

- Maintenant que la maladie d'Alzheimer commence à devenir un sujet dont on parle, on voit apparaître un danger bien connu: que, dans l'enthousiasme général, chacun cherche à réinventer l'eau chaude de son côté. Il y a un besoin de coordination et d'information sur des initiatives comme celle-ci et il faut donc des organisations qui assurent efficacement cette fonction. L'asbl Le Bien Vieillir est ouverte à toute demande d'utilisation et d'adaptation de son matériel par d'autres professionnels.

- Un certain nombre de participants à la formation, notamment des agents de police, ont manifesté un faible intérêt pour celle-ci parce que, ont-ils dit, ils étaient peu confrontés à cette problématique. D'après leurs supérieurs, les formations psychosociales sont mal acceptées par ce public, surtout lorsqu'elles leur sont imposées. De plus, les agents de police expriment également un manque général de formation continue, notamment pour des thématiques très présentes dans leur travail quotidien, comme la gestion de la délinquance des adolescents. Certains comprennent alors mal le choix de les former sur une thématique plus rarement rencontrée...

- En revanche, chez ceux qui se sentent concernés par la problématique, il y a une grande soif d'informations. Ils font régulièrement état de situations concrètes et posent beaucoup de questions. améliorer les moments de relation avec les malades rencontrés en rue.

6. DU CÔTÉ DES FINANCES

Le projet a coûté 11.000 euros, les principaux postes de dépenses étant les douze journées de formation et la réalisation du matériel de formation.

> Pour tout savoir sur ce projet:
Valentine Charlot – asbl Le Bien Vieillir
T 081 65.87.00
lebienvieillir@skynet.be
www.lebienvieillir.be

5.2
MIEUX COMPRENDRE POUR MIEUX CONNAÎTRE

ENCORE PLUS D'INSPIRATION ET D'IDÉES

- Il s'agit d'un projet de formation qui est clairement axé sur la gestion des situations de crise impliquant des malades Alzheimer et qui s'adresse à des publics homogènes et bien définis. Cela permet de la rendre plus intensive: les participants reconnaissent les situations respectives dans lesquelles ils se trouvent et il y a beaucoup d'échanges entre eux.

- Il est important qu'il y ait parmi les participants des référents capables de transmettre à leur tour ce savoir aux équipes, par exemple en animant eux-mêmes des formations.

- Comme le montre également le projet HEKLA (voir 5.9.A), les conseils de base sur la gestion des situations de crise impliquant des malades Alzheimer devraient être aussi connus que, par exemple, les premiers soins en cas d'accident. Ce sont des conseils simples, du type 'gardez un contact visuel', 'posez une question à la fois', 'dites ce que vous faites' etc.

5.3
CHACUN COMPTE DANS LA SOCIÉTÉ
POUR UNE MEILLEURE INTÉGRATION

Beaucoup de personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer se sentent (non sans raison) exclus de la vie sociale. Ils perdent ainsi le contact avec la société tandis que celle-ci se prive de leurs compétences et de leurs talents. C'est la raison pour laquelle les projets qui visent à mieux intégrer ces personnes sont essentiels pour améliorer leur qualité de la vie. Ils permettent entre autres aux malades de vivre plus longtemps chez eux.

5.3.A
IL N'Y A PAS D'ÂGE POUR CRÉER À FOREST

Des ateliers créatifs pour jeunes et vieux

EN QUOI CE PROJET EST-IL UNE SOURCE D'INSPIRATION?

La création d'œuvres par la rencontre d'étudiants et d'aînés et leur exposition en apothéose offrent à des aînés désorientés (ou non) une occasion de communiquer et de donner une image différente d'eux-mêmes qui illustre leur richesse humaine. Cette initiative féconde deux univers souvent parallèles, celui de jeunes artistes en devenir et celui d'aînés en difficulté d'expression. Une expérience similaire dans d'autres communes est possible en collaboration avec une Académie des Arts, par exemple.

1. DE L'IDÉE AU PROJET

Le projet est le fruit d'une collaboration entre trois partenaires: l'asbl Entr'âges, le Val des Roses, une maison de repos du CPAS de Forest, et l'école de La Cambre, qui forme entre autres des professionnels des arts visuels. C'est lors d'un voyage à l'étranger que des membres du personnel du Val des Roses ont eu l'idée d'organiser un atelier d'art plastique s'adressant à des jeunes et à des personnes âgées désorientées. Ils ont alors fait appel à l'asbl Entr'âges pour réfléchir au projet, le mettre sur pied et l'accompagner. De son côté, l'école de La Cambre a conscience de l'importance de la rencontre humaine dans le processus créatif et invite ses étudiants à découvrir d'autres réalités.

« Le regard que l'on porte sur la personne atteinte de la maladie joue un rôle extrêmement important dans l'acceptation que la personne va avoir de sa maladie, dans l'image positive qu'elle va avoir d'elle-même.»

Elisabeth Fréson, asbl Entr'Ages

> Pour tout savoir sur ce projet:
Elisabeth Fréson – Entr'Ages
T 02 544 17 87
e.freson@entrages.be
www.entrages.be

Il espère ainsi contribuer à un changement de regard vis-à-vis des personnes âgées désorientées et, par la création d'œuvres communes.

2. A QUI S'ADRESSE LE PROJET?

Le projet 'Il n'y a pas d'âge pour créer' est le résultat d'une préoccupation commune aux trois partenaires, celle de créer des liens et des opportunités de rencontre entre des personnes âgées, en particulier des personnes vivant des situations de désorientation (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées), et des jeunes étudiants en arts plastiques. Il espère ainsi contribuer à un changement de regard vis-à-vis des personnes âgées désorientées et, par la création d'œuvres communes, favoriser la communication et la valorisation d'aînés en difficulté avec le langage.

3. QUELS SONT LES OUTILS ET LES ACTIONS?

Durant neuf mois, un atelier créatif a rassemblé chaque semaine une douzaine de personnes âgées vivant au Val des Roses et une quinzaine d'étudiants de l'Ecole Supérieure de La Cambre. Ces personnes âgées, désorientées ou non, et ces étudiants se sont constitués en petits groupes en fonction de leurs affinités et ont réalisé diverses œuvres, sous la houlette d'un professeur de La Cambre et d'une artiste plasticienne. Leur travail commun s'est vu couronné par une exposition en différents lieux publics de la ville. Plusieurs œuvres ont ainsi été exposées dans l'une ou l'autre station de métro, un collage a orné un tram pendant trois mois, des toiles agrandies ont été présentées dans un parc, des dessins ont été imprimés sur des assiettes,...

4. ENSEIGNEMENTS UTILES

- L'impact du projet est difficile à évaluer dans la mesure où il varie énormément d'une personne à l'autre. Un contact privilégié entre une jeune étudiante et un homme âgé désorienté a permis, par exemple, de mettre en lumière le goût de ce dernier pour la photographie et a débouché sur une projection de photos. Cet outil de communication a manifestement contribué au bien-être et à l'épanouissement de cette personne, aux dires des soignants de la maison de repos.

- Le regard des personnes âgées valides sur les personnes désorientées a changé lui aussi: les premières ont réalisé à travers l'art que les moins valides pouvaient créer de belles choses.

- Si l'exposition des œuvres représente un moment de reconnaissance important pour les étudiants, la coordinatrice du projet s'interroge sur sa pertinence pour les personnes à un stade avancé de la désorientation.

5. DU CÔTÉ DES FINANCES

Le budget de 25.170 euros comporte trois postes: les ateliers d'arts plastiques, l'exposition et une publication. Le soutien de 7.600 euros de la Fondation Roi Baudouin a été affecté aux déplacements des personnes âgées dans la ville, au salaire de l'artiste plasticienne, aux frais administratifs liés au projet ainsi qu'à l'expertise d'Entr'âges pour la réalisation de l'atelier.

EN QUÊTE DE PLUS D'INSPIRATION ET D'IDÉES?

- Outre l'exposition des créations dans divers lieux publics (métro, tram, parc, etc.) qui a contribué à la visibilité du projet, un carnet présentant le travail de l'année a été rédigé afin de diffuser cette expérience auprès de personnes intéressées par la démarche.

- La collaboration avec les étudiants de La Cambre et le projet en lui-même ont pris fin, mais un atelier d'arts plastiques continuera à être organisé à la maison de repos, sous l'impulsion d'une aide-soignante.

5.4
AGIR ENSEMBLE
FAVORISER LES RENCONTRES

Il est fréquent que des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mènent une vie recluse et que leur entourage proche contribue lui-même à cette absence de contacts, ce qui illustre une fois de plus le tabou qui entoure encore cette maladie. Les projets qui ont pour objectif premier de promouvoir les rencontres sont donc eux aussi indispensables.

5.4.A
BIEN DANS SON CORPS, BIEN DANS SA TÊTE

Théâtre d'impro et natation à Charleroi

1. DE L'IDÉE AU PROJET

Les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer sont désireuses de participer à des activités qui sont une source de bien-être et de satisfaction et qui leur procurent un sentiment d'utilité, de contrôle et de compétence. Ils ont aussi besoin de participer à des activités collectives afin de retrouver un réseau social souvent perdu et un lieu où ils peuvent parler de leur passé, de leur vécu.

De leur côté, les membres de leur entourage éprouvent des difficultés à accepter la maladie de leur proche et à maintenir un lien avec lui. Ils sont souvent déconcertés par le comportement du malade et il leur manque des clés pour réagir adéquatement.

Partant de ces constats, le CPAS de Charleroi a décidé de mettre sur pied deux activités ludiques susceptibles d'encourager des interactions, de rompre l'isolement des uns et des autres, de favoriser une meilleure acceptation de la maladie et une plus grande compréhension mutuelle.

2. A QUI S'ADRESSE LE PROJET?

L'activité théâtrale s'adresse aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade précoce ou modéré (sans distinction d'âge, de sexe ni de catégories sociales), à leur famille, au personnel soignant et de réactivation. Le groupe d'improvisation, qui compte également quelques jeunes stagiaires issus de la section Art & Spectacle d'un organisme d'insertion professionnelle, est encadré par un professionnel.

L'activité de natation s'adresse aux malades Alzheimer à un stade précoce ou modéré et résidant dans les MRS du CPAS de Charleroi, aux bénéficiaires du Centre de coordination des services d'aide et de soins à domicile et à leurs proches. Ils rejoignent un groupe d'aquagym déjà constitué, encadré par un moniteur.

3. QUELS SONT LES OUTILS ET LES ACTIONS?

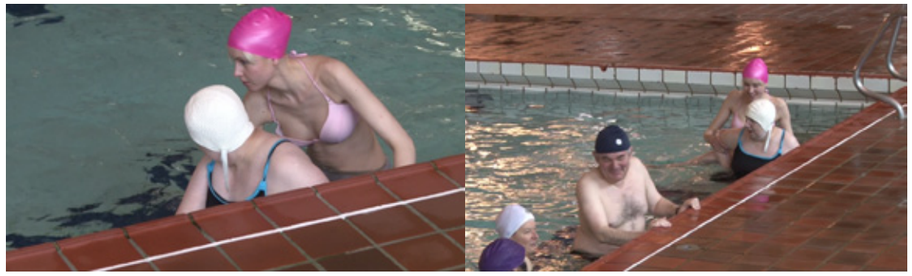
L'improvisation par le théâtre est une activité particulièrement appropriée pour les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer puisque,

« L'attitude des jeunes lors de l'atelier d'improvisation est particulièrement positive. Leur peur de la différence s'est rapidement envolée. Il faut voir avec quelle gentillesse ils accueillent et aident les personnes malades. »

Muriel Lachapelle, Référente Alzheimer

> POURQUOI CES INITIATIVES SONT-ELLES UNE SOURCE D'INSPIRATION?

L'expérience du CPAS de Charleroi montre les bienfaits que peuvent procurer des activités de détente comme le théâtre d'improvisation et la natation (aquagym): elles renforcent le tissu social des malades Alzheimer et de leurs proches tout en améliorant leur confiance et leur estime de soi. La pratique d'un sport doux tel que la gymnastique aquatique maintient les personnes en bonne forme physique, avec de multiples bienfaits en termes d'apaisement et d'amélioration de l'autonomie, de qualité du sommeil, de perception de soi et de qualité de vie en général. L'atelier d'improvisation revêt aussi une dimension intergénérationnelle puisqu'il implique la participation d'aidants proches, de membres du personnel et de jeunes. Ces deux activités ont en commun d'avoir un caractère ludique et convivial et de gommer dans une large mesure les différences entre personnes malades et bien portantes. Au contraire même, par leur spontanéité et leurs réactions non conventionnelles, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent apporter un véritable plus au théâtre d'improvisation. Tant la natation douce que l'improvisation sont donc des activités collectives qui favorisent la communication et l'ouverture à l'autre et qui contribuent à lever le tabou entourant les maladies de la mémoire.



loin de pointer les manquements ou de mettre l'accent sur les pertes de mémoire, elle consiste justement à mettre en exergue les potentialités de chacun. Les meilleurs participants sont ceux qui ont le moins de complexes et d'inhibitions et qui sont capables de réagir avec créativité, souvent de manière inattendue ou déroutante. De ce point de vue, les malades Alzheimer ne sont certainement pas désavantagés par rapport à d'autres. Cette activité stimule donc leur confiance en eux, valorise leurs potentialités et représente un excellent moyen d'ôter l'angoisse provoquée par les différentes transformations et pertes liées à l'âge et à la maladie. Par ailleurs, les contacts établis lors des rencontres hebdomadaires, avec les jeunes notamment, permettent aux personnes malades de renouer avec une vie sociale enrichissante.

Si la natation est une activité sportive davantage axée sur le bien-être physique du groupe cible (en termes de détente, de motricité et d'autonomie), elle améliore aussi la perception et la satisfaction de soi et elle renforce la qualité de vie. De plus, lorsqu'elle est pratiquée en groupe, comme ici dans le cadre d'un cours d'aquagym, elle place chacun sur un pied d'égalité, renforce les liens sociaux et aide à lever certains tabous.

4. ENSEIGNEMENTS UTILES

- Les maisons de repos se sont montrées réticentes face à la proposition d'aquagym. En effet, chaque participant âgé doit être accompagné d'un soignant, ce qui implique un changement d'organisation au sein de la MRS.
- Le processus d'acceptation des malades Alzheimer est plus lent dans le groupe d'aquagym. Mais en dépit de préjugés tenaces, l'objectif de démystification de la démence fait progressivement son chemin.
- Ce sont parfois les aidants proches qui ont le plus de mal à vaincre leurs peurs et leurs réticences quand on propose à la personne malade une activité inédite pour elle.

5. DU CÔTÉ DES FINANCES

Le soutien de 3.715 euros accordé pour le projet 'natation' couvre la totalité des dépenses d'abonnement à la piscine, d'assurances et de transport.

Le projet de théâtre d'improvisation requiert un budget plus important: le soutien de 15.000 euros est affecté aux frais de vacation, gestion, location de salle, costumes, décor, assurances, publicité ainsi qu'à l'organisation d'un spectacle final.

> Pour tout savoir sur ce projet:
Muriel Lachapelle - Psychologue – Référente Alzheimer
T 071 23 31 82
lachapellemuriel@cpascharleroi.be

Le projet mené à Charleroi montre comment il est possible de faire d'une pierre plusieurs coups: proposer des activités de détente qui favorisent en même temps les contacts sociaux et les relations intergénérationnelles.

EN QUÊTE DE PLUS D'INSPIRATION ET D'IDÉES?

- Comme d'autres activités présentées dans ce guide, ce sont aussi des exemples qui vont à l'encontre de l'image traditionnelle de la perte. Le théâtre d'improvisation et l'aquagym démontrent que la vie ne s'arrête pas avec un diagnostic Alzheimer, mais qu'elle peut encore être riche en stimulations diverses et en moments de créativité. L'encadrement professionnel qui est assuré est également une marque de respect vis-à-vis des malades.

5.5
POUR TOUS LES ÂGES
INTENSIFIER LES CONTACTS ENTRE LES GÉNÉRATIONS

Les rencontres qui revêtent une dimension intergénérationnelle et qui permettent à des jeunes de rencontrer des malades âgés nécessitent une approche et une attention particulières. Il faut développer ce type de projet si nous voulons que les jeunes se fassent une autre image de la vieillesse et de la maladie d'Alzheimer.

5.5.A.
DE L'ÉCOLE À LA GARE EN PASSANT PAR LA MAISON DE REPOS

Rencontres à Tournai: *Projet Phare*

1. LE PROJET EN QUELQUES MOTS

Le projet se déroule en quatre temps très distincts:

A. Six journées de rencontres entre des jeunes de 17 à 20 ans et des malades Alzheimer à différents stades en maison de repos. Ils participent ensemble à des ateliers de créativité et de 'douce forme' (activités physiques adaptées afin d'apprendre à communiquer entre eux et de briser ainsi certains tabous). Avant la première rencontre, les jeunes ont eu l'occasion de visiter la maison de repos et de compléter un questionnaire sur la maladie d'Alzheimer. Les rencontres ont été évaluées, et les jeunes ont consigné leurs témoignages. Trois seniors ont participé de manière active au projet: observateurs, photos, évaluations…

B. Une 'Journée Phare' s'est tenue le 23 avril 2010 à la gare de Tournai. Elle consistait en une exposition de photos sur les échanges entre jeunes et personnes âgées. Des élèves, des animateurs, des enseignants et des volontaires ont été à la rencontre du public avec un questionnaire sur la maladie d'Alzheimer ainsi qu'un feuillet de sensibilisation avec des témoignages. Ils portaient un T-shirt avec le slogan 'pour une commune Alzheimer admis'. Une étudiante en communication a réalisé un reportage sur cette journée. Tout le projet a également été présenté dans la presse locale et un petit journal de quartier.

C. Les résultats de ces rencontres ont alimenté un atelier interactif sur le thème 'comment communiquer avec des malades Alzheimer ?', où on a également présenté le *Projet Phare*. Environ 70 personnes d'horizons très divers (étudiants, professionnels, familles, journalistes, citoyens intéressés…) ont répondu à l'invitation. Lors de cette table ronde, des seniors ont présenté une saynète sur la maladie d'Alzheimer.

D. Tout cela a servi de base de réflexion pour la mise en place du Groupe Phare, qui s'adresse à des malades, des proches et d'autres personnes concernées. C'est un lieu d'échanges et d'écoute où, au travers de séances d'information et de sensibilisation, on s'efforce de trouver ensemble des réponses créatives aux défis quotidiens que pose la maladie.

« Je suis content quand je vois qu'elle est heureuse. Elle ne parle pas, mais cela se voit à son expression.»

Thomas

> EN QUOI CE PROJET EST-IL UNE SOURCE D'INSPIRATION ?

Le 'Projet Phare' est un projet de sensibilisation, qui poursuit des objectifs à plusieurs niveaux et qui travaille sur l'image de la maladie d'Alzheimer. Il mise beaucoup sur une communication intuitive et possède un caractère intergénérationnel très marqué, avec la participation d'adolescents, ce qui ne va pas de soi ! À partir de rencontres entre jeunes de 17 à 20 ans et malades Alzheimer, on cherche à sensibiliser un public aussi large que possible dans un lieu de grande affluence, la gare, avec l'aide des jeunes qui ont participé à la première phase du projet.

Ces activités servent ensuite de base à un travail d'approfondissement sur la manière de communiquer avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer auprès d'un public diversifié d'adultes. Toutes les informations ainsi collectées sont utilisées pour aider encore plus efficacement et de manière encore plus créative les personnes concernées et leurs proches et éviter leur isolement social.

« Contrairement à ce que je pensais, j'ai beaucoup ri.»

Elidona

> Pour de plus amples renseignements:
Isabelle Sturbaut - Coordinatrice
T: 069 84 85 86
info@agysont.be
www.agysont.be

« Elle ne disait rien du tout, sauf quand je faisais quelque chose pour attirer son regard. Alors, elle disait simplement 'oui'. Mais cela suffisait pour communiquer. C'était plutôt visuel.»

Antoine

2. DE L'IDÉE AU PROJET

L'asbl 'Ag'y sont' collabore depuis un certain temps déjà avec les deux maisons de repos concernées (ateliers créatifs dans le cadre d'un projet de quartier) et cherche depuis plusieurs années à sensibiliser les jeunes à l'approche de la personne vieillissante. En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, elle a une expérience d'ateliers de réminiscence dans des maisons de repos.

Les rencontres entre les jeunes et les malades Alzheimer ont été précédées de réunions entre les enseignants et la direction de l'école, des animateurs et des ergothérapeutes des maisons de repos et l'équipe d'Ag'y sont. L'idée sous-jacente était principalement qu'il fallait lever des tabous et favoriser la communication entre les malades Alzheimer et d'autres personnes, surtout des jeunes.

3. À QUI S'ADRESSE LE PROJET?

La première phase a concerné 28 élèves de cinquième secondaire (option 'technique d'animation') et une trentaine de résidents de deux maisons de repos atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade plus ou moins avancé.

En outre, le projet a également impliqué les enseignants et la direction de l'école, la direction et le personnel des maisons de repos et bien entendu l'asbl 'Ag'y sont'.

4. ENSEIGNEMENTS UTILES

- Pour que des rencontres comme celles-là soient une réussite, il faut d'abord aider un grand nombre de jeunes à surmonter leur peur de l'inconnu. Cela nécessite du temps, de l'information et de la préparation.

- Les jeunes qui connaissent dans leur entourage familial une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peuvent jouer un rôle important: en apportant certaines informations sur la manière de communiquer avec des personnes malades et en aidant leurs condisciples à surmonter leurs craintes.

5. DU CÔTÉ DES FINANCES

Le budget de ce projet (pour l'instant sans la phase 4, qui implique un psychologue) prévoit des dépenses à hauteur d'environ 3700 euros. Il s'agit surtout de frais d'impression, de matériel, de location... Les frais de personnel ne sont pas compris dans cette estimation.

Tout comme à Berlin (voir 5.1.A), on a choisi d'utiliser la gare comme lieu permettant de sensibiliser un large public. Mais d'autres lieux de grande affluence peuvent également se prêter à un tel projet, comme des marchés, des rues commerçantes, des événements et des festivals urbains...

ENCORE PLUS D'INSPIRATION ET D'IDÉES

- Les jeunes ne sont bien entendu pas les seuls à éprouver un malaise lorsqu'ils rencontrent des malades Alzheimer. Ceci est dû dans une large mesure à un manque de connaissances et d'informations. On peut essayer d'y remédier en diffusant une liste de conseils de communication simples, comme ceux qui figurent dans le projet de Namur (voir 5.2.B).

5.5.B.
DES MAISONS DE REPOS OUVERTES SUR LEUR COMMUNAUTÉ

Tout un éventail d'activités à Comines-Warneton

«Nous invitons toujours d'autres acteurs locaux, comme des maisons de repos privées, le conseil communal des aînés ou la commission des handicapés, à assister à nos activités. Nous espérons que cela leur donnera l'envie de s'en inspirer. Parfois ils viennent, parfois pas, mais petit à petit ces idées font leur chemin.»

Frédérique Mahieu, assistante sociale

> EN QUOI CE PROJET EST-IL UNE SOURCE D'INSPIRATION?

Animations théâtrales et musicales, jeux relationnels, lecture en kamishibaï, émissions de radio, expositions... Les maisons de repos du CPAS de Comines multiplient les activités accessibles aux personnes atteintes d'une maladie de la mémoire ainsi que les actions d'information et de sensibilisation. Il s'agit de procurer aux malades des moments de plaisir et de détente, mais aussi d'amener des publics différents à se côtoyer davantage. À plus long terme, le but est de jouer un rôle moteur et d'impulser une dynamique plus large au niveau de toute la commune.

1. LE PROJET EN QUELQUES MOTS

En collaboration avec divers partenaires, les deux maisons de repos du CPAS de Comines proposent un programme varié d'activités et d'animations ouvertes sur la communauté locale. Elles permettent aux résidents des maisons de repos, et notamment à des malades Alzheimer, de vivre des moments de bien-être dans un cadre rassurant et d'étoffer leur vie sociale. Ces contacts amènent aussi la population à changer son regard sur ces personnes et à nuancer sa perception de la maladie d'Alzheimer. Le CPAS s'efforce à présent de propager cette dynamique à d'autres acteurs locaux (maisons de repos privées, secteur associatif...) et espère que ces réalisations en inspireront d'autres.

2. DE L'IDÉE AU PROJET

Ces activités se sont développées depuis plusieurs années à l'initiative des directions des deux maisons de repos et du secrétaire du CPAS de Comines. L'appel à projets 'Communes Alzheimer admis' de la Fondation Roi Baudouin a permis de leur donner une ampleur nouvelle et de diversifier encore l'éventail des possibilités: aux traditionnels ateliers cuisine ou séances de gymnastique douce sont venues s'ajouter des activités plus créatives, basées sur les cinq sens, et ouvertes à un public plus large.

Il s'agit de procurer aux malades des moments de plaisir et de détente, mais aussi d'amener des publics différents à se côtoyer davantage.

3. À QUI S'ADRESSE LE PROJET?

Au départ, les animations étaient surtout destinées aux résidents des maisons de repos du CPAS de Comines. Mais elles se sont progressivement ouvertes à d'autres publics: les proches, les aidants, le personnel de la maison de repos, des enfants et des jeunes, les membres d'associations locales et la population de Comines en général. Tantôt ce public est invité à venir à la maison de repos, tantôt ce sont des groupes de résidents qui se rendent dans un lieu extérieur (centre culturel, bibliothèque,...). Seules certaines activités qui poursuivent un but d'information et de sensibilisation, comme l'exposition ou le café littéraire, n'impliquent pas la participation active de malades Alzheimer.

4. QUELS SONT LES OUTILS ET LES ACTIONS?

Quelques temps forts du programme d'activités:

- des animations musicales, encadrées par les Jeunesses musicales
- des séances de lecture en kamishibaï (théâtre d'image associant mime et lecture à voix haute) qui réunissent des enfants d'écoles primaires, des malades et leurs proches. Cette activité intergénérationnelle donne souvent lieu à des interactions étonnantes.
- des séances de jeux relationnels animées par des spécialistes des arts de la scène
- la réalisation d'émissions pour la radio locale, en collaboration avec des jeunes qui suivent une formation de technique sociale et d'animation
- du théâtre d'improvisation, avec des adultes et des adolescents de 12 à 18 ans, avec production d'un spectacle final
- un café littéraire sur le thème de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées
- un ciné-forum, avec un débat animé par un intervenant spécialisé
- une exposition sur le thème des maladies de la mémoire.

5. ENSEIGNEMENTS UTILES

La rencontre entre des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des élèves de l'enseignement primaire ou secondaire est souvent un moment très riche, mais elle doit toujours être préparée: il est essentiel que les enfants aient reçu une information préalable sur les maladies de la mémoire.

Il est aussi très important que les activités soient conçues pour permettre une participation d'égal à égal entre les malades Alzheimer et les autres personnes. Ainsi, les animations musicales marchent très bien parce que la musique est quelque chose qui ne s'oublie pas. De même, les jeux relationnels, les lectures, les improvisations... ne mettent pas les personnes en situation d'échec.

6. DU CÔTÉ DES FINANCES

Compte tenu des recettes prévisibles (entrées au spectacle d'improvisation, au ciné-forum...), il faut prévoir un budget de l'ordre de 10.000 euros pour l'ensemble de ce programme d'activités.

> Pour tout savoir sur ce projet:
Frédérique Mahieu, Assistante sociale
au CPAS de Comines-Warneton
T 056 39 08 08
frederique.mahieu@publilink.be

5.6
DES SOINS CHALEUREUX
PLUS DE BIEN-ÊTRE

Il ne fait aucun doute que nous disposons dans notre pays d'un système de santé performant et exemplaire. Mais il s'inscrit parfois dans des cadres assez rigides et il y a toujours moyen de faire plus et mieux: consacrer davantage de temps aux personnes, être plus attentif à ce que les malades sont encore capables de faire. C'est très important pour le bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. D'autre part, un appui supplémentaire pour les aidants proches serait souvent le bienvenu.

5.6.A
SOUVENIRS OUBLIÉS, ANCIENNES PASSIONS
Un quartier pas comme les autres à Sint-Amandsberg

EN QUOI CE PROJET EST-IL UNE SOURCE D'INSPIRATION ?

Le projet poursuit plusieurs objectifs: en réveillant, par des contacts individuels, d'anciennes passions chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, on accroît leur confiance et leur estime de soi. Et grâce à cela, les aidants proches, les membres de la famille, les soignants et les habitants du quartier se forgent une autre image du malade, ce qui modifie à son tour l'implication des proches. C'est ainsi que petit à petit l'image qui entoure les malades Alzheimer se modifie et que la vie de toutes les personnes concernées prend une nouvelle dimension.

Cette initiative se caractérise aussi par son aspect citoyen. Elle a pu être réalisée grâce au soutien actif des institutions de soins dans le quartier.

1. LE PROJET EN QUELQUES MOTS

Comment réveiller d'anciennes aptitudes ou passions chez des malades Alzheimer (et d'autres seniors d'un quartier) et améliorer ainsi leur qualité de vie ? Comment faire de ce 'patrimoine personnel' quelque chose de tangible qui puisse être vu ? Ce projet part à la recherche des hobbies souvent oubliés des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

En collaboration avec le centre de services local et un centre résidentiel de soins, un groupe d'habitants du quartier s'est efforcé d'entrer en contact avec 35 malades Alzheimer et d'autres seniors. Ce groupe de voisins était constitué de personnes intéressées par la philosophie, la musique, l'art, la danse,... Sous l'impulsion de l'artiste Bert Vervaet, il a rencontré les seniors et a tenté de raviver en eux les souvenirs oubliés de passions, de hobbies et d'occupations anciennes. Le but était donc de mettre en lumière les possibilités plutôt que les manques des malades Alzheimer et de leur permettre de faire à nouveau partie de leur famille et de leur quartier.

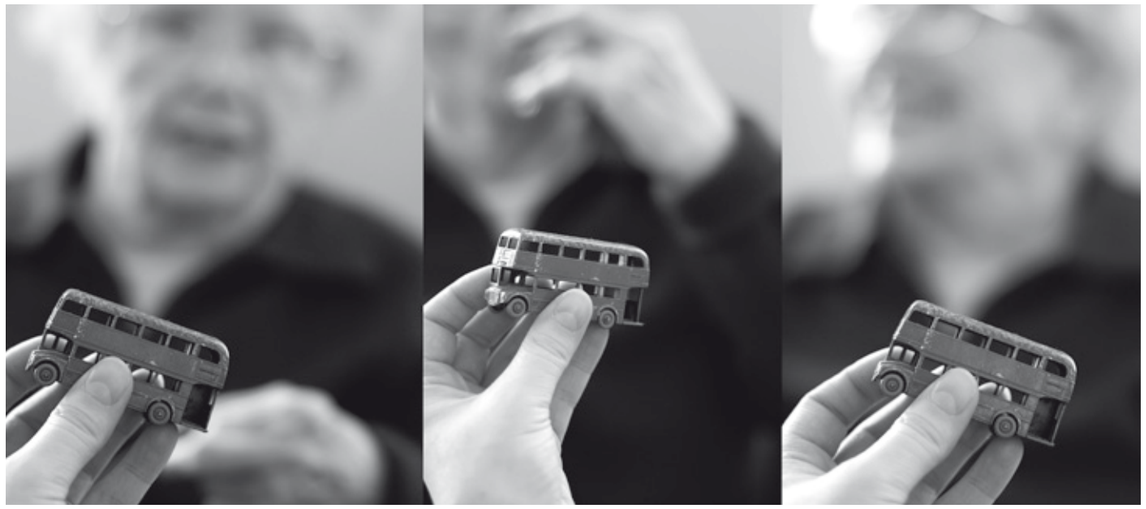
2. DE L'IDÉE AU PROJET

Le projet est né d'une idée de bénévoles actifs dans le domaine artistique et créatif. Il s'est déroulé en plusieurs phases tout au long de l'année 2010:

- concertation: le centre de services local, le centre résidentiel de soins, le centre de soins de jour et le groupe de voisins discutent des possibilités et se répartissent la tâche. Un groupe de travail est créé afin d'assurer la continuité et d'augmenter l'implication du quartier;

« En travaillant sur sa passion, la nature, une des participantes a retrouvé une place dans la société. Elle considère sa petite participation au site internet comme sa contribution dans ce monde. Le projet lui a redonné goût à la vie et une réponse à la question de savoir pourquoi elle est toujours là alors que tant d'autres disparaissent.»

Extrait du rapport final du projet



- enquête: recherche de candidats, en collaboration avec les professionnels du centre résidentiel et du centre de services local Wibier. Les participants et leurs familles font connaissance avec l'artiste Bert Vervaet;

- exploration: Bert Vervaet examine les souhaits, les possibilités, les récits de vie. Il répertorie les différentes orientations (théâtre, musique, artisanats, sport, littérature, architecture...) et vérifie qui, dans le groupe de voisins, pourra faire office d'accompagnateur;

- rencontre: les participants intéressés, les aidants proches et les voisins concernés se rencontrent au centre de services local et échangent leurs histoires. Le projet est présenté;

- accompagnement: au début de la phase créative, les bénévoles, d'autres collaborateurs et le personnel des centres de soins sont informés de la manière de travailler avec des malades Alzheimer et des défis que cela comporte;

- phase créative: lors de rencontres individuelles, les accompagnateurs cherchent comment réveiller des compétences et des passions 'oubliées' et quelle forme tangible on pourrait leur donner, compte tenu de l'état d'avancement de la maladie et en concertation avec la famille, les aidants proches et le personnel soignant. Les participants qui partagent des intérêts similaires échangent leurs expériences.

- on recherche des habitants et des organisations du quartier qui peuvent contribuer à la réalisation;

- environ six mois après le lancement du projet, on évalue si les objectifs ont été atteints. On cherche de nouvelles possibilités de rencontres et d'activités;

- l'apothéose: l'exposition de photos et d'autres éléments visuels (esquisses, dessins, textes, peintures et souvenirs) des participants et de leurs accompagnateurs. Cette expo a duré deux semaines et a constitué une expérience très enrichissante pour de nombreux participants. Beaucoup de visiteurs, d'organisations et d'écoles du quartier y ont bénéficié d'une visite guidée;

- le centre résidentiel de soins accueille désormais un atelier où tout le monde est bienvenu. Les résidents sont autant que possible suivis et stimulés individuellement à pratiquer leur hobby et à s'insérer dans le réseau social.

3. A QUI S'ADRESSE LE PROJET?

- 35 habitants du quartier, atteints ou non de la maladie d'Alzheimer.

- Les familles, les aidants proches et le personnel soignant constituent le deuxième groupe cible. En plus de collaborer, ils ont pu voir leur parent/patient d'une manière très différente et ont ainsi développé d'autres modes de communication avec lui.

- Le projet est porté par un groupe d'une dizaine de voisins bénévoles qui se chargent chacun d'accompagner un participant. Bert Vervaet le coordonne, avec l'aide des professionnels.

- Un cercle encore plus large est formé de tous les habitants du quartier. Eux aussi ont appris à changer leur regard sur la maladie d'Alzheimer.

- Le projet suscite l'intérêt d'autres quartiers et l'expo sera visible au Zuid à Gand (bibliothèque principale). Un projet de suivi, "Vergeten kracht", est en cours de préparation et l'expo a été reprise dans l'offre formative du CPAS de Gand.

4. QUELS SONT LES OUTILS ET LES ACTIONS?

La plupart des actions et des outils sont évoqués ci-dessus. Par ailleurs, le site internet constitue également un instrument très important et durable: on peut y voir et entendre les résultats, et se rendre compte de la nouvelle image positive qui s'est forgée autour de la maladie.

5. ENSEIGNEMENTS UTILES

- Le projet actuel a d'abord été testé à petite échelle. Il entend garder un ancrage durable dans le quartier, ce qui n'est pas évident vu l'engagement demandé aux bénévoles.

- Il s'agit d'une initiative citoyenne qui repose sur l'implication de personnes aux talents et aux intérêts spécifiques: art, sport, philosophie, nature... Le projet a pu être réalisé parce que les centres concernés ont accepté de collaborer. Cette collaboration a rapproché les organisations dans d'autres domaines aussi.

- Au départ, on tablait sur la participation de 15 seniors, mais de nouveaux participants se sont ajoutés au fil des rencontres. Cette croissance naturelle est la preuve de l'attrait et du succès de la formule. C'est aussi un enseignement à tirer pour de futurs projets similaires.

- La séance d'information sur la maladie d'Alzheimer et sur la manière de communiquer avec les malades était très importante pour les bénévoles amenés à travailler individuellement avec eux.

- Tout le processus demande beaucoup de temps, connaît des hauts et des bas et exige beaucoup d'engagement de chacun.

6. DU CÔTÉ DES FINANCES

Le coût du projet a été évalué à 11.000 euros. Les postes les plus importants sont la rémunération de l'artiste responsable du projet et la réalisation du site internet. A cela se sont ajoutés l'achat et la restauration de matériel pour l'exposition, le remboursement des frais des bénévoles et la mise à jour du site. Les frais salariaux du personnel impliqué dans le projet et les aspects logistiques (location de certains espaces et bâtiments) n'ont pas été repris dans le budget.

> Pour tout savoir sur ce projet:
Christine Vervaet
T 09 266 31 00
Christine.vervaet@ocmwgent.be

Bert Vervaet, artiste
T 09 228 37 58
bertvervaetmiawydooghe@skynet.be
Consultez aussi le site internet
www.vergetenschoonheid.be

RENAISSANCE D'ANCIENNES PASSIONS

Mariette et Nat King Cole

"Comme beaucoup de personnes âgées, Mariette vit dans les souvenirs. Et ses souvenirs sont pour le moins exceptionnels: son mari fut jadis un bodybuilder de renommée internationale... 'Le sport, dit-elle, a un effet purifiant sur l'homme, sur la vie.' Mariette fut jadis une chanteuse de variété. 'A la maison, raconte-t-elle, je chantais quand je me sentais triste.' Et sans plus attendre, elle nous chante *Smile* de *Nat King Cole*. Elle l'a chanté magnifiquement, elle était heureuse !"

Nelly et son orgue

Nelly vit dans un centre résidentiel de soins et joue de l'orgue. Le projet lui a permis de découvrir de nouvelles musiques et un nouvel instrument: l'harmonium. Elle s'est produite entre autres lors de l'exposition *'Vergeten schoonheid'* et anime chaque mois une après-midi musicale. Sa famille est fière de ses prestations. Nelly a également stimulé d'autres résidents.

Cesar l'athlète

César est à un stade avancé de la maladie et la communication verbale est devenue quasi impossible. Bert Vervaet a malgré tout trouvé une ouverture: César et lui partagent un même intérêt pour le sport. Ils regardent ensemble d'anciennes photos et médailles, et César s'est mis à dessiner: la disposition d'une équipe de football, le déroulement d'une course d'obstacles... Sa famille s'est mise à chercher d'anciens articles de journaux sur leur grand-père et a rassemblé du matériel pour l'exposition. La biographie de César a fait l'objet d'un article de presse. Depuis lors, grâce au projet, d'anciens membres du club sportif de César viennent lui rendre visite, le personnel du centre lui choisit des programmes sportifs à la télé et sa famille a trouvé un moyen de communiquer avec lui.

5.6
DES SOINS CHALEUREUX

ENCORE PLUS D'INSPIRATION ET D'IDÉES

- Ce projet s'est inspiré de la pièce de théâtre *La classe morte* de Tadeusz Kantor, dans laquelle des vieillards sont confrontés à une classe d'enfants morts qui ne sont autres qu'eux-mêmes. La pièce a été jouée à Gand en 1977 et a fait forte impression sur toute une génération d'auteurs dramatiques.
- Ce n'est pas la première fois que l'art réussit à placer des thèmes délicats à l'ordre du jour et à lever les tabous qui les entourent. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer aussi, l'art dans toutes ses formes peut jouer un rôle important.
- Les réalisations qui découlent de ce projet constituent pour la famille de beaux souvenirs tangibles, même après le décès de leur proche.

5.6.B.
LE TOUCHER RELATIONNEL
Un massage bienfaisant à Andenne

1. LE PROJET EN QUELQUES MOTS
Le toucher peut être l'un des derniers moyens pour rétablir une relation avec des patients qui semblent coupés du monde et pour retrouver une dimension affective. Il permet aussi de réduire l'anxiété, de partager des moments d'émotion et il contribue à une plus grande humanité dans les soins. Grâce aux formations qui lui sont proposées, le personnel soignant de la maison de repos du CPAS d'Andenne apprend à intégrer des moments de massage dans les soins quotidiens. Des ateliers sont aussi organisés à l'intention des familles intéressées par ces pratiques.

2. DE L'IDÉE AU PROJET
Après avoir elles-mêmes suivi des formations de massothérapie, l'infirmière en chef et une ergothérapeute de la maison de repos ont pu constater les effets bienfaisants de certaines techniques de massage sur des malades Alzheimer. Peu à peu, d'autres membres du personnel ont commencé à intégrer aussi ces petits gestes dans leur pratique quotidienne. Le projet de formation vise à formaliser et à systématiser cette expérience ainsi qu'à l'étendre à des familles intéressées.

3. A QUI S'ADRESSE LE PROJET?
Les destinataires du projet sont des résidents de la maison de repos du CPAS d'Andenne (en particulier, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé), le personnel soignant et les proches de ces malades.

4. QUELS SONT LES OUTILS ET LES ACTIONS ?
Pour le personnel, la formation à la massothérapie se fait en deux petits groupes, à raison de 4 ou 5 demi-journées par groupe. La participation est volontaire, mais la plupart des soignants se sont montrés intéressés parce qu'ils ont déjà pu constater les effets bénéfiques de ces techniques. Afin de les sensibiliser, ceux qui le souhaitent peuvent d'ailleurs eux-mêmes recevoir un massage et en éprouver ainsi les bienfaits. Par ailleurs, un atelier est aussi ouvert aux proches. Le but est de leur apprendre de petits gestes simples (massage des mains, du visage…) qu'ils pourront faire à des moments de leur choix pour recréer un contact avec leur parent malade et lui apporter un peu de bien-être.

5. ENSEIGNEMENTS UTILES
Le toucher implique une approche intime de l'être humain qui peut susciter des résistances, notamment du côté de certaines familles. Il faut prendre le temps de bien leur expliquer le sens de la démarche pour essayer de surmonter ces réticences, sans jamais rien imposer, bien entendu.

Il arrive parfois aussi qu'un patient ne réagisse pas bien à ces séances de massage, peut-être parce que le contact physique réveille en lui ou en elle un passé douloureux. L'intervenant doit donc être attentif à tout signal indiquant un malaise de la part du patient.

Le toucher relationnel peut aussi permettre la libération de troubles émotionnels. Tout au long de la formation et des ateliers, l'accompagnement d'un psychologue en gériatrie aide à gérer les émotions et les réactions de toutes les personnes impliquées.

6. DU CÔTÉ DES FINANCES
Le coût total de la formation du personnel par un massothérapeute de l'école Tina Bosi et du suivi par un psychologue en gériatrie est estimé à 8.000 euros.

> Pour tout savoir sur ce projet:
Stéphanie Roland et Françoise Ketelbuters
CPAS d'Andenne
T 085 84 94 25
direction.laquietudemonjoie@cpas-andenne.be

5.6
DES SOINS CHALEUREUX

> EN QUOI CE PROJET EST-IL UNE SOURCE D'INSPIRATION?
Pour des personnes qui sont à un stade avancé de la maladie, l'équilibre physique et psychique peut passer par le toucher. Lorsque la communication ne peut plus se faire par le langage verbal, un contact physique peut recréer une relation affective entre le résident atteint de la maladie d'Alzheimer, les soignants ou des membres de son entourage. Un massage doux leur procure aussi un moment de détente et de bien-être. Dans la maison de repos du CPAS d'Andenne, le personnel mais aussi les proches de certains résidents ont l'occasion d'apprendre des techniques simples de toucher relationnel.

« Quand on leur masse doucement les mains ou le visage, on voit des résidents rouvrir les yeux et sourire alors qu'ils étaient jusque-là dans une position tout à fait prostrée, sans contact avec le monde extérieur. Ils sont aussi plus détendus quand il faut les habiller.»

Stéphanie Roland, CPAS d'Andenne

5.6.C.
UNE PERSONNE DE RÉFÉRENCE DANS UN LIEU RASSURANT

Woluwe Saint-Lambert améliore la qualité de l'accueil

EN QUOI CE PROJET EST-IL UNE SOURCE D'INSPIRATION ?

Par quelques mesures relativement simples et peu coûteuses, la cellule Maintien à domicile de Woluwe Saint-Lambert a pu améliorer sensiblement sa gestion de la problématique de la maladie d'Alzheimer. L'organisation d'une permanence dans un lieu central et convivial ainsi que la désignation d'une personne de référence permettent d'accueillir les personnes dans de meilleures conditions, de les orienter vers divers services et d'assurer un suivi plus efficace de chaque dossier.

En outre, des liens se sont tissés avec d'autres intervenants professionnels au travers d'un programme de conférences tandis que des séances collectives de stimulation physique et cognitive sont proposées en collaboration avec l'asbl Gymsana.

1. LE PROJET EN QUELQUES MOTS

Au lieu d'être reçues dans le cadre assez formel de l'administration communale, les personnes qui contactent la cellule Maintien à Domicile de Woluwe Saint-Lambert à propos d'un problème de type Alzheimer sont désormais accueillies dans un lieu plus approprié: une permanence où une référente Alzheimer peut d'emblée les informer, les conseiller et les orienter vers diverses ressources qui sont à leur disposition dans la commune (aide ménagère, repas, courses, transports, suivi social, café Alzheimer, services d'aides familiales, centres de jour, garde-malades, maisons de repos...). On leur présente aussi un nouveau projet récemment mis sur pied: des séances de 'gymnastique Alzheimer' assurées par l'asbl Gymsana.

Des conférences mensuelles sont également organisées pour les professionnels locaux.

« Gymsana répond à des besoins essentiels pour ma maman. L'animatrice est compétente, respectueuse, joyeuse et encourageante. Elle s'adapte à chacun. Elle propose un programme varié dans une ambiance détendue. Ma mère est souriante, concentrée et très active. Lorsqu'elle est en forme, elle aide les autres à réaliser les exercices et se retrouve dans un rôle qui lui était cher, elle qui a été institutrice. Cela fait un mois que nous participons à Gymsana. Le mercredi, ma mère s'y prépare. Je vois que cela compte pour elle.»

Brigitte C.

2. DE L'IDÉE AU PROJET

Au sein de l'administration communale de Woluwe Saint-Lambert, une cellule Maintien à Domicile est notamment chargée de gérer les situations de type Alzheimer. Mais en dépit de tous les efforts entrepris, elle a constaté, comme ailleurs, que l'information continuait à mal circuler. De plus, l'accueil des demandeurs ne se faisait pas dans des conditions optimales: les gens devaient souvent raconter plusieurs fois la même chose aux divers services auxquels ils s'adressaient et, surtout, ils ne se sentaient pas à l'aise pour parler de problèmes personnels dans des locaux administratifs.

D'où l'idée de créer, d'une part, un lieu moins intimidant dans un cadre plus intime et confidentiel (où d'autres activités pour patient en déclin cognitif étaient déjà proposées telles que des Cafés Alzheimer et des conférences 'tout public'), et d'autre part une fonction de référente Alzheimer. En effet, l'existence d'une interlocutrice unique, qui suit, connaît et peut coordonner le dossier, est aussi un élément qui favorise un plus grand climat de confiance.

3. A QUI S'ADRESSE LE PROJET?

La permanence, le café Alzheimer et les séances hebdomadaires de gymnastique s'adressent à tous les aînés de la commune qui présentent un déclin cognitif ou des troubles de la mémoire. Pour l'instant, le café Alzheimer est fréquenté chaque mois par 20 à 25 personnes et il y a une séance hebdomadaire de gymnastique adaptée.

Les conférences traitent de sujets spécialisés et relativement techniques (le fonctionnement du cerveau, les aspects juridiques de la maladie d'Alzheimer, la manutention des malades...) et sont donc réservées à un public de professionnels.

4. QUELS SONT LES OUTILS ET LES ACTIONS ?

La permanence sociale assurée par la référente Alzheimer de la commune de Woluwe-Saint-Lambert a pour objectif de recevoir et de guider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ainsi que leur (s) aidant(s) proche(s) par une écoute du vécu de l'entourage, par la mise en place d'aides concrètes.

Une collaboration avec l'asbl Gymsana, a vu le jour pour des séances de 'gymnastique Alzheimer'. Cette association propose dans diverses communes (une dizaine à ce jour) des séances collectives de stimulation physique et cognitive. L'objectif est double : permettre à la personne malade de garder son autonomie le plus longtemps possible et aider la famille à aborder autrement le patient et la maladie. Des activités de psychomotricité utilisant un matériel très varié (balles en mousse, anneaux, toile parachute, frisbee...) permettent de solliciter et de valoriser les capacités physiques et mentales du malade Alzheimer : adresse, coordination manuelle, sensations, entretien des notions spatiales, motricité des doigts... Par leur côté ludique, ces séances sont aussi un moment de plaisir partagé entre le patient et son aidant proche et elles contribuent ainsi à apaiser les inévitables tensions que la maladie provoque au sein

5.6
DES SOINS CHALEUREUX

« Le fait qu'un membre de notre équipe ait été désigné comme personne de référence pour la maladie d'Alzheimer est à la fois plus rassurant pour les malades et leurs proches et plus rationnel au niveau de notre organisation interne: on gagne du temps, on travaille plus efficacement.»

Ariane Brondeel, cellule Maintien à domicile

de la famille: c'est un moment positif vécu ensemble, une situation de réussite, loin des soucis quotidiens. Des rencontres entre professionnels ont lieu mensuellement, entre les différents prestataires locaux de soins et de services, confrontés à la maladie d'Alzheimer, par le biais de conférences, de réunions de coordination...

Elles ont pour objectif de favoriser les échanges et le travail en réseau, d'harmoniser les prises en charge, d'augmenter et de partager les compétences de chacun.

5. ENSEIGNEMENTS UTILES

La permanence est organisée dans un lieu convivial, accueillant et bien connu de tous les citoyens concernés: les patients, leur famille et les professionnels. De même, la référente Alzheimer doit être aisément identifiable pour pouvoir dynamiser le réseau local et faire office de plaque tournante.

La volonté de créer des partenariats avec des soignants professionnels se heurte parfois à des résistances, dues notamment à des habitudes de travail solidement ancrées ou à certains préjugés. Les conférences réussissent néanmoins à attirer du public et sont l'occasion d'échanges informels intéressants. Mais les collaborations structurelles sont plus lentes à se mettre en place.

6. DU CÔTÉ DES FINANCES

Le projet mobilise un local et du personnel communal qui préexistait. La désignation d'une référente spécifiquement chargée de la problématique Alzheimer résulte d'une réorganisation interne au sein de la cellule Maintien à domicile et d'une priorité donnée par l'échevinat des Affaires sociales de WSL. À coût égal, elle permet un gain de temps et d'efficacité.

Le coût des séances de Gymsana est de 1.500 euros par groupe, à raison d'une séance par semaine. À cela s'ajoutent des frais variables pour l'organisation des conférences mensuelles, la communication et la documentation.

> Pour de plus amples renseignements

Monique Dirckx
Référente Alzheimer de WSL
T 02 761 28 38
m.dirckx@woluwe1200.be

Ariane Brondeel
Cellule Maintien à domicile
T 02 774 35 56
a.brondeel@woluwe1200.be

Thierry Boutte
Asbl Gymsana
T 02 732 62 10
info@gymsana.be
www.gymsana.be

5.7
DES CITOYENS COMME VOUS ET MOI
DONNER PLUS D'AUTONOMIE

Une des conséquences de notre image de la maladie d'Alzheimer est que nous avons tendance à infantiliser les malades et à parler d'eux sans leur donner la parole. Or, beaucoup d'entre eux veulent être traités en citoyens autonomes, comme les autres. Cela suppose un changement de mentalité dans le reste de la société.

5.7.A.
DES MALADES ALZHEIMER ONT LA PAROLE

Le Scottish Dementia Working Group fait entendre sa voix

«Le groupe est actif sur plusieurs fronts: cela va d'un recueil de blagues sur la maladie d'Alzheimer à un DVD sur la vie d'une personne malade jusqu'à des débats et du lobbying auprès de responsables politiques nationaux et locaux.»

1. LE PROJET EN QUELQUES MOTS

Partager ses expériences, contribuer à améliorer la qualité des services, lever les tabous, diffuser des connaissances et des informations, gérer le site internet, organiser des groupes de parole locaux: la centaine de membres du Scottish Dementia Working Group sont particulièrement actifs et désireux de se faire entendre. Tous sont atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. En prenant la parole et en témoignant de leur vécu, ils veulent être les moteurs d'un changement de mentalité, dans la politique et dans la population.

Le SDWG est une organisation indépendante, qui fonctionne sous la houlette d'Alzheimer Scotland et qui est soutenue financièrement par Comic Relief. Cette organisation philanthropique œuvre pour un monde plus juste et considère que les loisirs constituent un moyen pour atteindre ce but. Un de ses programmes est axé sur le soutien aux personnes âgées, et surtout aux plus vulnérables d'entre elles.

Bienvenue à la rue du commerce!
Osaka, Japon

"C'était génial de voir qu'au cours du projet les habitants du quartier ont fini par trouver tout à fait normal de voir circuler des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et poursuivre leur vie dans la communauté."

Comment les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer veulent-elles passer leur temps au centre de soins de jour? De quelles activités ont-elles envie? Des questions simples qui sont pourtant trop peu abordées dans de nombreux centres. On décide souvent pour les malades, on ne les laisse pas décider eux-mêmes.

Au centre de soins de jour Iki-Iki à Osaka au Japon, qui existe depuis 2005, il en va autrement. Les résidents peuvent vivre selon leurs envies, à leur rythme. Cela suppose une remise en question des 'soins' tels qu'on les connaît habituellement, en premier lieu de la part du personnel. Au centre Iki-Iki, les activités récréatives ou autres programmes habituels ont rarement cours.

Faire ses courses et préparer le repas: voici un exemple d'activité importante à Iki-Iki. Dans les rues commerçantes locales, on rencontre donc des résidents du centre et leurs accompagnateurs. Ils font leurs courses, comme ils l'ont toujours fait. Le menu est fixé en fonction de l'offre dans les commerces. On cuisine ensemble. Autrement dit: quand on les laisse agir à leur façon, les personnes atteintes de la maladie peuvent mener une vie normale plus longtemps.

Après un peu d'hésitation au départ, les commerçants se sont habitués à leurs clients, grâce entre autres au bulletin d'info et aux conseils diffusés par Iki-Iki. C'est aux commerçants surtout que l'on doit le succès de ce projet.

> EN QUOI CE PROJET EST-IL UNE SOURCE D'INSPIRATION?

'Run by people with dementia', tel est le slogan du Scottish Dementia Working Group (SDWG). Il reflète une réalité: ce groupe de travail est géré par des malades Alzheimer qui font entendre leur voix, avec beaucoup d'intuition. Le groupe est actif sur plusieurs fronts: cela va d'un recueil de blagues sur la maladie d'Alzheimer à un DVD sur la vie d'une personne malade jusqu'à des débats et du lobbying auprès de responsables politiques nationaux et locaux. La qualité des services de soins constitue également une priorité.

Des membres du groupe national mais aussi des groupes locaux prennent régulièrement la parole dans divers forums. À leur contact, rares sont ceux qui ne se débarrassent pas de leurs préjugés sur la maladie d'Alzheimer.

« Un jour, j'ai voulu assister à une conférence pour soignants, mais je n'ai pas pu entrer parce que j'avais la maladie d'Alzheimer. Ce fut pour moi un déclic: après le diagnostic, on tombe dans un vide. Médecins, personnel infirmier, soignants...: ils ont tous leurs organisations et leurs associations, mais il n'existait pas de groupe pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Je me suis dit que ce n'était pas normal: un an plus tard, le groupe de travail avait été créé et je suis allé à cette même conférence... mais cette fois comme invité et orateur officiel.»

James KcKillop, co-fondateur du Scottish Dementia Working Group

2. DE L'IDÉE AU PROJET

L'Ecosse est, avec le Japon, une pionnière dans l'acceptation sociale de la maladie d'Alzheimer. On le doit en grande partie à Alzheimer Scotland, qui œuvre depuis 2000 en partant d'un principe de base: promouvoir la participation des malades Alzheimer aux réseaux sociaux locaux en tant que citoyens à part entière. C'est dans ce contexte qu'est né le groupe de travail, en 2004.

3. A QUI S'ADRESSE LE PROJET?

Toute personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée peut devenir membre du SDWG. La seule condition est d'être disposée à partager ses expériences. Il existe actuellement un groupe SDWG national et quatre groupes locaux ou régionaux. Les personnes qui en ont besoin se font accompagner aux réunions par un parent ou un ami.

4. QUELS SONT LES OUTILS ET LES ACTIONS?

Le SDWG publie un rapport annuel sur son site internet. Voici, à titre d'exemple, un aperçu des principales activités menées entre octobre 2008 et septembre 2009:

- Des membres du groupe de travail ont assisté à des conférences sur la maladie d'Alzheimer, au niveau national et international, et ont entretenu des contacts avec des soignants et des travailleurs sociaux

- Le groupe de travail a participé à des conseils consultatifs en matière de politique de santé et de politique locale

- Des contacts ont été établis avec des minorités ethniques et culturelles, toujours en rapport avec le thème de la maladie d'Alzheimer

- Au niveau politique, le groupe a été étroitement impliqué dans l'élaboration et la mise en œuvre de la 'Dementia Strategy' en Ecosse

- Des membres ont collaboré à des publications (livre, dvd) sur la maladie d'Alzheimer, entre autres Through Our Eyes, un documentaire qui reflète la perspective du malade'

- Des membres ont donné des conférences et ont animé des ateliers sur la maladie, dans des écoles et des association.

- Le groupe a collaboré à la Dementia Awareness Week.

5. ENSEIGNEMENTS UTILES

Grâce au SDWG, l'expertise du vécu est prise en compte en Ecosse, tant dans l'élaboration des politiques que dans les initiatives de sensibilisation à cette thématique. C'est le cas en Belgique aussi dans le domaine de la lutte contre la pauvreté ou de la santé mentale. Peut-on envisager d'étendre cette pratique à la maladie d'Alzheimer?

Le groupe de travail écossais est confronté au problème que connaissent aussi les mouvements de jeunesse: les générations se succèdent assez vite, ce qui constitue une menace pour sa continuité. Le SDWG se trouve actuellement dans un creux.

6. DU CÔTÉ DES FINANCES

Le groupe a reçu 181.739 livres de l'organisation philanthropique Comic Relief (données de décembre 2009).

5.7
DES CITOYENS COMME VOUS ET MOI

ENCORE PLUS D'INSPIRATION ET D'IDÉES

- Donner la parole à des experts du vécu n'est pas encore devenu chose courante, loin de là, même si on observe des signes de changement (blogs et sites internet, vidéos et documentaires, présentation de la Journée mondiale 'Dementie 2010' à Leuven, projet à Bruges...). Cela devrait être une préoccupation permanente pour les initiateurs de projets
- Ce qui est remarquable (et typically British?), c'est la place prise par l'humour dans le SDWG. Humour et Alzheimer ne font pas nécessairement bon ménage. Pourtant, c'est aussi une manière de faire tomber des obstacles, d'établir des contacts, de détendre... Si les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont des citoyens à part entière, l'humour doit avoir une place dans leur vie.

Une adresse pour vous inspirer
sdwg@alzscot.org
www.sdwg.org.uk

5.8

OUVERT ET ACCESSIBLE À TOUS !

Sans en avoir toujours conscience, notre société crée des obstacles physiques et psychologiques dans toute une série de situations: la vie quotidienne, les contacts avec la commune, la vie associative, le sport, la culture... Même dans l'espace public, il y a des éléments qui désorientent les malades Alzheimer ou qui créent pour eux des risques inutiles. L'accessibilité, au sens le plus large du terme, est un objectif majeur.

5.8.A.
UNE MAISON D'ACCUEIL POUR LES MALADES ALZHEIMER

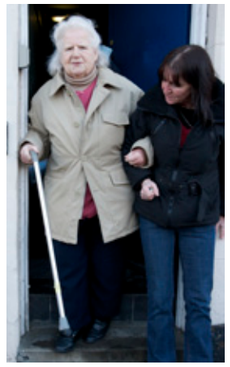
À Mouscron, la convivialité n'est pas un vain mot

1. DE L'IDÉE AU PROJET

En réponse aux diverses demandes issues des familles et des professionnels de la santé, le Service des Affaires Sociales et des Seniors de la Ville de Mouscron a souhaité créer un lieu d'accueil pour les malades Alzheimer, dans lequel diverses activités seraient organisées, sous la houlette de professionnels. Le service social mouscronnois poursuit ainsi un double objectif. Il s'agit en effet de permettre à la personne malade de récréer un tissu social, de sortir de chez elle et de se divertir, tout en donnant l'occasion à l'aidant proche de souffler un peu, de prendre de la distance par rapport à la maladie et de se centrer sur lui-même, le temps d'un après-midi ou d'une journée, afin d'éviter l'épuisement physique et moral.

2. A QUI S'ADRESSE LE PROJET?

Le projet s'adresse en premier lieu à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à un stade précoce ou intermédiaire, et séjournant toujours à domicile. Il vise indirectement les aidants proches, autrement dit l'entourage familial du malade, souvent soumis à un stress important, en leur offrant la possibilité de se détendre un moment.



> EN QUOI CE PROJET EST-IL UNE SOURCE D'INSPIRATION?

En complément aux Alzheimer Cafés déjà en place à Mouscron, une maison accueille des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur donne l'occasion de pratiquer diverses activités, adaptées à leur état de santé, dans un endroit chaleureux et convivial. Cette initiative permet du même coup aux familles et aux aidants proches de retrouver un peu de liberté et de se détendre.

« Cuisine, pâtisserie, jeux et autres supports d'animation proposés par la Ligue Alzheimer: les idées d'activités ne manquent pas ! Le projet va évoluer en fonction des demandes des familles et des souhaits des malades.»

Sarah Boreux, assistante sociale

3. QUELS SONT LES OUTILS ET LES ACTIONS ?

Des rencontres et des activités sont organisées à la maison d'accueil mise à disposition par la Ville de Mouscron. Elles sont encadrées par une animatrice, chargée du volet occupationnel, et par une aide soignante, pour l'aide aux personnes malades. Ces deux professionnelles ont suivi la formation mise sur pied par la Ligue Alzheimer sur l'approche de la personne démente. Un dossier administratif et médical rempli pour chaque patient permet de répondre au mieux aux besoins spécifiques de chacun. Dans un premier temps, des activités culinaires seront accessibles aux participants ainsi que des jeux ou autres animations proposés par la Ligue Alzheimer.

4. ENSEIGNEMENTS UTILES

Le projet vient à peine de démarrer par une première rencontre avec des malades et des proches ainsi qu'une inauguration de la maison d'accueil, début juin 2001. Le plus difficile a été de trouver un local adapté. Il est donc encore trop tôt pour tirer des conclusions ou mesurer un impact. Le projet sera réajusté en fonction des réactions et des attentes des participants.

5. DU CÔTÉ DES FINANCES

Le soutien financier demandé à la Fondation Roi Baudouin est entièrement affecté à l'engagement de l'aide soignante. La ville de Mouscron intervient dans les frais de traitement de l'animatrice, la location du local, les charges et les frais de fonctionnement. Une petite contribution est demandée aux participants.

Pour tout savoir sur ce projet:
Sarah Boreux - Assistante sociale
T 056 860 253
sarah.boreux@mouscron.be

5.8
OUVERT ET ACCESSIBLE À TOUS !

EN QUÊTE DE PLUS D'INSPIRATION ET D'IDÉES ?

- Au sein de la commune de Mouscron, diverses initiatives sont déjà prises en faveur des malades et de leur famille. Des groupes d'écoute et de parole à destination des aidants proches ont lieu tous les trois mois. De plus, des Alzheimer Cafés sont organisés tous les deuxièmes mardis du mois à l'intention des malades et de leurs proches. La Maison d'accueil est donc un complément aux Alzheimer Cafés. Par ailleurs, des conférences annuelles sont organisées pour sensibiliser le grand public et les professionnels de la santé à cette maladie.

- Le projet a été annoncé au public via la presse locale, par des affiches publicitaires distribuées aux services d'aide à domicile, aux pharmaciens, infirmiers, médecins et autres commerces et intervenants de la ville.

5.9
POUR UN ENVIRONNEMENT PLUS SÛR

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer peuvent adopter des comportements qui les mettent dans des situations dangereuses. Il convient d'être attentif à cela et d'y réagir de manière adéquate. C'est particulièrement vrai pour certaines catégories de personnes: les soignants, le personnel des maisons de repos et des centres résidentiels, les agents de police...

5.9.A
COLLABORER POUR RÉAGIR RAPIDEMENT ET SAUVER DES VIES

HEKLA, une zone de police qui prend l'initiative

1. LE PROJET EN QUELQUES MOTS

La zone de police HEKLA regroupe les communes de Hove, Edegem, Kontich, Lint et Aartselaar, près d'Anvers. Ce projet a vu le jour en 2006, dans le but de retrouver les personnes disparues plus rapidement et avec davantage de professionnalisme. Plusieurs partenaires dans les cinq communes se sont associés pour s'attaquer au problème des disparitions inquiétantes: le centre d'expertise régional anversois Orion, les maisons de repos et de soins, les centres de soins à domicile et l'Universitair Ziekenhuis Antwerpen. Les policiers ont apporté leur savoir-faire et se sont chargés de la réalisation.

> EN QUOI CE PROJET EST-IL UNE SOURCE D'INSPIRATION ?

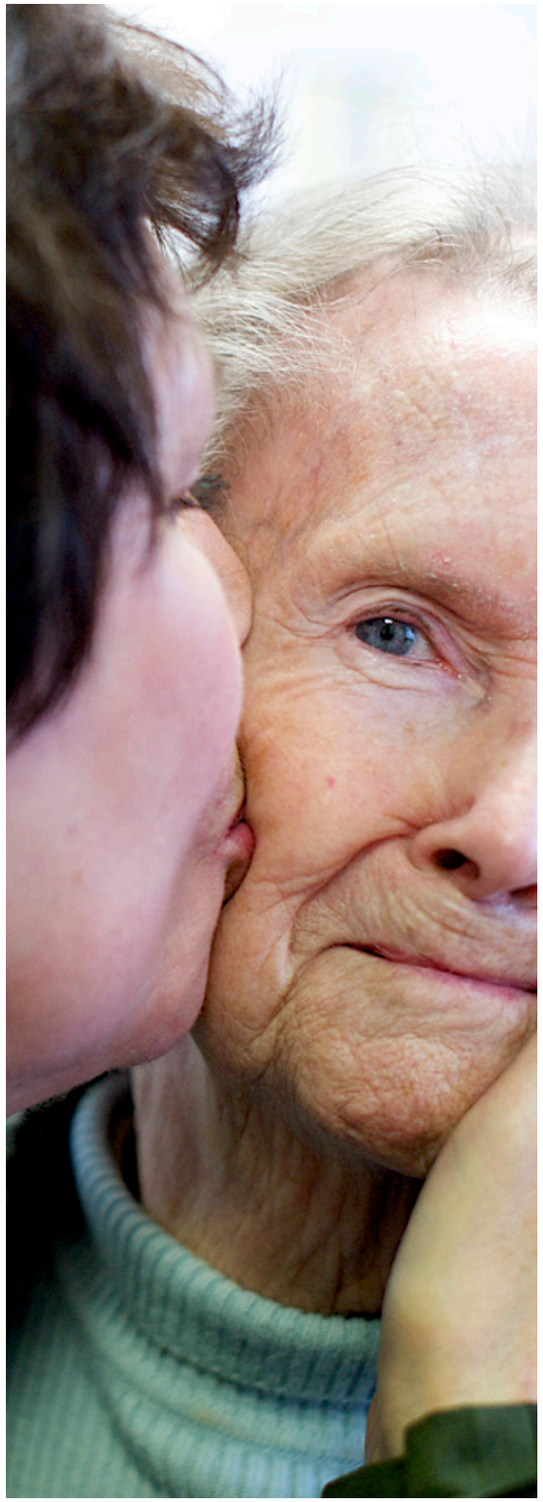
En cas de disparition inquiétante, la rapidité de la réaction est d'une importance vitale, au sens propre. Cela suppose des accords clairs, une procédure simple et une coordination rigoureuse de tous les acteurs concernés. C'est ce que le projet de la zone de police HEKLA, à Anvers, a développé, grâce à la collaboration des partenaires. La police travaille en étroite collaboration avec les dispensateurs de soins.

Au départ, on s'est concentré sur les personnes qui séjournent dans les maisons de repos et d'autres institutions (y compris pour jeunes). Depuis 2009, le projet s'adresse aussi aux personnes qui vivent à domicile. D'autres partenaires sont concernés dans ce cas: les aidants proches, les médecins généralistes et les habitants du quartier, qui forment une sorte de réseau social de sécurité. La plupart des disparitions sont résolues dans les deux heures.

Le projet est facilement transposable dans d'autres zones de police et a d'ailleurs déjà fait école dans plusieurs régions, notamment à La Louvière. L'expertise acquise à Anvers est alors adaptée à la situation locale.

« Le projet a suscité la confiance aussi bien du personnel soignant que des aidants proches, qui en défendent les atouts avec autant d'enthousiasme que nous. De plus, il a éveillé la curiosité d'autres initiateurs et a déjà été repris dans plusieurs régions.»

Patrick Crabbé, inspecteur en chef de la zone de police HEKLA



Les réactions tardives sont souvent dues à l'indisponibilité de certaines informations. C'est pourquoi les services où résident des personnes au comportement fugueur complètent au préalable un document qui contient tous les renseignements de base nécessaires, à l'exception de quelques informations de dernière minute (vêtements portés par la personne ce jour-là, endroit où on l'a vue pour la dernière fois). Dès qu'une disparition est constatée, le document atterrit en un rien de temps chez les policiers de la zone et les recherches, souvent entamées par l'institution elle-même, se poursuivent sous la coordination de la police.

Comme la plupart des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent chez elles, les médecins et les soignants à domicile sont également impliqués et informés, tout comme les aidants proches, un groupe cible plus difficile à délimiter. Pour les atteindre, la zone de police collabore avec les CPAS, les services de soins à domicile et les associations de généralistes. Des formations et des soirées d'information sont organisées, et des dépliants sont distribués. Les aidants proches et les soignants à domicile remplissent le même document que les institutions. En cas de disparition, le document est envoyé à la police par mail ou par fax, ou des policiers viennent le chercher à domicile.

5.9
POUR UN ENVIRONNEMENT PLUS SÛR

La collaboration et le travail en réseau sont des termes souvent galvaudés, mais s'il y a bien un cas où ils s'appliquent, c'est celui-ci.

2. DE L'IDÉE AU PROJET

- début 2005: la zone de police HEKLA prend contact avec le centre d'expertise Orion afin d'améliorer ses services lors de disparitions de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer;

- printemps 2006: un groupe de projet comprenant des représentants des services et institutions concernés rédige un protocole. L'objectif est de retrouver plus rapidement les personnes sujettes à l'errance et les mineurs qui disparaissent de leur institution. Les besoins sont répertoriés au cours d'une rencontre plénière;

- mai-septembre 2006: lancement du projet expérimental et signature du protocole de collaboration. Le scénario est affiné. Des réunions d'information sont organisées avec les directions des maisons de repos et de soins et des représentants des CPAS locaux;

- à partir de juin 2009: extension du projet aux services de soins à domicile. Les généralistes, entre autres, sont invités via leurs associations à faire connaître le projet;

- 2010: élaboration d'une brochure informative et d'un manuel *"Als het dan toch mis gaat"*..., en collaboration avec l'Expertisecentrum Dementie Vlaanderen;

- 2010: le projet est présenté à d'autres zones de police intéressées; des réalisations concrètes voient le jour dans certaines d'entre elles.

3. A QUI S'ADRESSE LE PROJET?

- les maisons de repos et de soins, les hôpitaux et les CPAS locaux
- les professionnels des services de soins à domicile, les généralistes, les kinésithérapeutes
- les aidants proches et les habitants du quartier.

En plus des groupes cibles concernés, le projet est présenté et promu à plus large échelle:
- dans les centres d'expertise Dementie Vlaanderen
- dans d'autres zones de police, comme exemple de 'bonne pratique'
- dans le secteur du bien-être et auprès d'organisations concernées par la maladie d'Alzheimer
- au niveau international, le projet ayant suscité l'intérêt de corps de police étrangers.

4. QUELS SONT LES OUTILS ET LES ACTIONS?

La collaboration a donné lieu à un protocole, à un scénario et à un document de recherche. Grâce à ces différents éléments, le processus de recherche de personnes disparues se déroule actuellement sans problème:

- Le protocole comporte une série d'accords favorisant une intervention rapide et efficace en cas de disparition

- Grâce au scénario, les partenaires concernés savent exactement ce qu'ils peuvent faire durant les vingt premières minutes, comment ils doivent agir et communiquer par la suite. Ce scénario est à la disposition

de toutes les personnes intéressées. La publication de *“Als het toch mis gaat”*... contient des témoignages de travailleurs de terrain et d’experts

- Un instrument important est le document de recherche complété au préalable par les établissements ou aidants proches, qui peut être transmis rapidement aux agents de police.

- Des journées d’information et de formation permettent d’expliquer le projet aux soignants des maisons de repos et de soins et les services à domicile.

Les institutions reçoivent également des conseils pour localiser rapidement les personnes disparues. La majorité d’entre elles se trouvent encore souvent dans les environs immédiats de l’établissement (dans un rayon de deux kilomètres).

Le projet a été présenté à la population par le biais de dépliants et d’autres canaux d’information, tels que les généralistes et les kinésithérapeutes. Dans les maisons de repos et autres services, les proches des résidents ont également été informés.

Les collaborateurs des institutions et autres services suivent une formation, qui est régulièrement réitérée en raison de la rotation du personnel. Cette formation apporte les connaissances nécessaires et attire l’attention sur l’importance de la vigilance et de l’empathie.

A la police, un chef de projet et un accompagnateur de projet veillent à l’aspect qualitatif du projet. Les résultats sont documentés au moyen de rapports mensuels et annuels. Tous les six mois, les représentants de tous les partenaires se réunissent pour échanger les chiffres et expériences récentes et veiller au maintien de la qualité. Fin 2010, une étude auprès des acteurs concernés a fait état d’un degré de satisfaction élevé.

5. ENSEIGNEMENTS UTILES

La collaboration et le travail en réseau sont des termes souvent galvaudés, mais s’il y a bien un cas où ils s’appliquent, c’est celui-ci. La collaboration revêt une importance littéralement vitale et elle ne peut pas se relâcher, par exemple parce qu’elle dépendrait seulement de quelques ‘moteurs’. Le groupe de pilotage, un élément structurel dans le projet, joue un rôle primordial pour la maintenir vivante.

6. DU CÔTÉ DES FINANCES

Outre les frais de personnel, les dépenses concernent surtout les publications (dépliants, impression du manuel à 3.000 exemplaires)... Elles s’élèvent à environ 3.000 euros.

Pour tout savoir sur ce projet:
Patrick Crabbé - Inspecteur en chef,
zone de police HEKLA
T 03 444 00 63
patrick.crabbe@hekla.be
www.hekla/be/zdiensten/vermissing

5.9
POUR UN ENVIRONNEMENT PLUS SÛR

ENCORE PLUS D’INSPIRATION ET D’IDÉES

- Un projet de ce type peut être étendu à d’autres groupes cibles présentant des comportements à risque, comme les instituts psychiatriques ou les centres pour personnes porteuses d’un handicap non congénital.

- Le scénario contient des conseils utiles sur la manière de communiquer avec des personnes atteintes d’une maladie de la mémoire. Une idée pour une campagne de conseils de communication à destination d’un plus vaste public ?

- L’idée du document préalable, qui permet de gagner un temps précieux, émane d’un collaborateur d’un centre de jour. Les bonnes idées ne doivent pas nécessairement coûter cher et peuvent émerger partout...

5.9.B
LES GARDIENS DE LA PAIX DE KOEKELBERG
Des médiateurs par excellence

> EN QUOI CE PROJET EST-IL UNE SOURCE D'INSPIRATION?
Au travers de leurs rondes quotidiennes, les gardiens de la paix entretiennent des contacts étroits avec la population d'une commune et ils sont des médiateurs par excellence pour régler de petits problèmes de cohabitation. Ils sont notamment bien placés pour sécuriser des malades Alzheimer et éviter que certains de leurs comportements provoquent des réactions inadéquates, soit de la part de l'entourage familial, soit plus largement dans le quartier. La réponse massive des gardiens de la paix de Koekelberg à la proposition de formation qui leur a été faite montre à quel point un tel projet répond à un besoin.

1. DE L'IDÉE AU PROJET
Certains comportements de malades Alzheimer, comme des errances (surtout nocturnes), des fugues, des attitudes agressives ou des négligences hygiéniques et vestimentaires, peuvent provoquer, par méconnaissance de la maladie, deux types de réactions inadéquates: des moqueries, des peurs, des appels intempestifs de la police de la part d'habitants du quartier; ou des décisions de placement en institution, souvent prises dans l'urgence par l'entourage familial. D'autres familles ont tendance à s'isoler, voire à séquestrer la personne malade afin d'éviter tout problème.

En tant qu'intervenants de première ligne, les gardiens de la paix (ou, dans d'autres communes, les 'stewards urbains') sont bien placés pour servir de médiateurs entre les malades, leur famille et la population. Ils peuvent sécuriser les malades en les identifiant et en suscitant leur confiance. Mais leur intervention sera encore plus efficace s'ils peuvent bénéficier d'une formation spécifique. Les gardiens de la paix de Koekelberg avaient déjà suivi des formations à la gestion du stress, à l'assistance et aux premiers secours, mais il leur manquait encore des connaissances et des outils pratiques pour réagir adéquatement face à des malades Alzheimer.

2. A QUI S'ADRESSE LE PROJET?
Au départ, la formation s'adressait à une vingtaine de gardiens de la paix, soit la moitié de ceux qui sont actuellement en fonction à Koekelberg. Cependant, devant l'intérêt suscité par ce projet, la commune a décidé de l'ouvrir à tous ceux qui souhaitaient y participer. Ce sont finalement 31 gardiens de la paix, répartis en trois groupes, qui ont chacun suivi deux demi-journées de formation. Celle-ci a été assurée par Alzheimer Belgique. En outre, une demi-journée de suivi a été mise sur pied pour chaque groupe en mars 2011.

3. QUELS SONT LES OUTILS ET LES ACTIONS?
Essentiellement axée sur la pratique, la formation a d'abord visé à sensibiliser les gardiens de la paix aux problèmes concrets posés par la maladie

« La formation a surtout pour but de faire acquérir les bons réflexes. Un exemple: les habitants d'un quartier se plaignaient parce qu'une dame âgée jetait sans cesse du pain par les fenêtres pour les pigeons. La réaction classique serait de lui infliger une amende administrative pour incivilité. Mais en se rendant sur place, le gardien de la paix s'est rendu compte que la personne était atteinte de la maladie d'Alzheimer et qu'une amende n'aurait eu aucun effet. Il a parlé avec elle, il a essayé de créer un lien, il repasse régulièrement la voir. Depuis lors, plus aucune plainte des voisins ne nous est parvenue.»

Geoffroy De Ligne, Coordinateur des gardiens de la paix à Koekelberg

Pour de plus amples renseignements
Geoffroy De Ligne
Coordinateur des gardiens de la paix de Koekelberg
T 02 412 14 22
gdeligne@koekelberg.irisnet.be

d'Alzheimer, non seulement pour bien réagir dans certaines situations mais aussi pour avoir une autre perception de cette problématique et pour développer une attitude plus proactive vis-à-vis de ce public fragilisé. Ils ont ainsi appris à renforcer leur vigilance, à détecter des signaux et à poser un certain nombre de gestes simples (garder un contact visuel, utiliser des mots simples et rassurants, demander à la personne si elle n'a pas un carnet personnel ou un agenda,...) afin de faciliter les premiers contacts.

Le projet a été annoncé lors d'une conférence de presse et a fait l'objet d'un article dans le journal communal. Une brochure d'informations est aussi en cours de réalisation. Elle présentera l'action menée par les gardiens de la paix à Koekelberg dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et contiendra un certain nombre d'informations utiles à destination du grand public.

4. ENSEIGNEMENTS UTILES

Même si les gardiens de la paix ne sont pas confrontés chaque jour à des personnes âgées désorientées, le nombre de candidats intéressés par la formation indique que cette problématique est bien réelle dans une commune urbaine comme Koekelberg. Le but est avant tout que chacun, dans l'équipe des gardiens de la paix, dispose d'éléments de base pour réagir adéquatement dans des situations-types: savoir ce qu'il faut faire et, plus important encore, ce qu'il ne faut surtout pas faire.

La formation a aussi permis d'identifier certains gardiens de la paix qui ont manifesté un intérêt plus particulier pour ce thème ou qui, par leur profil ou leur caractère, ont plus de dispositions que d'autres pour travailler avec un public âgé et fragilisé. Le coordinateur de l'équipe sait donc qu'il peut s'appuyer sur eux pour résoudre certains cas plus délicats.

Alors qu'auparavant les gardiens de la paix avaient parfois trop vite tendance à appeler la police dès qu'une personne présentait des signes de désorientation, ce qui ne faisait souvent qu'aggraver le problème, ils sont désormais mieux à même de gérer la situation tout seuls. Parfois, c'est même la police qui fait appel à eux. Un travail de communication interne doit d'ailleurs encore être poursuivi pour que la police et d'autres services communaux soient au courant de la formation suivie par les gardiens de la paix et qu'ils aient le réflexe de les contacter en cas de problème avec des malades Alzheimer ou, plus largement, des personnes âgées désorientées.

D'autres communes ont marqué leur intérêt pour la formation.

5. DU CÔTÉ DES FINANCES

Les frais de formation et de documentation s'élèvent à 1.800 €. La commune a pris à sa charge le détachement du personnel pour la formation ainsi que de petits frais d'organisation (support, matériel, salle, collations...). Un budget de 2.200 € est prévu pour la réalisation et l'impression de la brochure.

EN QUÊTE DE PLUS D'INSPIRATION ET D'IDÉES ?

- D'autres services de prévention (aide aux victimes, médiation sociale) ont été informés de l'action menée. Ils pourront ainsi aiguiller vers les gardiens de la paix des malades qu'ils rencontrent dans le cadre de leur propre travail et leur répercuter certaines situations vécues.
- Il est aussi possible que le projet de formation soit un jour étendu à ces autres intervenants sociaux.
- Il est important de maintenir une mobilisation à long terme de toute l'équipe et de faire en sorte que chacun garde à l'esprit les bonnes pratiques acquises lors de la formation. Les gardiens de la paix qui se sont montrés les plus sensibilisés par cette problématique ont aussi un rôle important à jouer à ce niveau-là.

5.10
UNE MOBILISATION À L'ÉCHELLE DE TOUTE UNE VILLE

Quelques projets marquants optent pour une approche large et s'efforcent d'intégrer à peu près tous les thèmes précédents dans une démarche globale à l'échelle de toute une ville. Cela demande du temps et doit s'appuyer sur une large base locale. On peut citer deux exemples de communes qui sont Alzheimer admis depuis plusieurs années: Bruges et Arnsberg, en Allemagne.

5.10.A.
ENSEMBLE POUR UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE

Arnsberg choisit de mieux vivre avec Alzheimer

1. LE PROJET EN QUELQUES MOTS

Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur famille: un vaste programme ! Comment le mettre en pratique dans une ville comme Arnsberg (80.000 habitants) ? Le pouvoir politique a opté pour une approche impliquant toute la ville et s'efforce depuis trois ans de mettre en place un réseau rassemblant tous ceux qui sont en contact avec la maladie d'Alzheimer: l'administration, le secteur des soins et les services sociaux, mais aussi des professionnels et des bénévoles s'occupant de l'aménagement du territoire, du logement, du sport, de la culture, de l'enseignement... Le but est que la maladie d'Alzheimer devienne une préoccupation partagée par tous.

On travaille sur plusieurs terrains: il s'agit de sensibiliser et de lever les tabous, de susciter les rencontres (y compris intergénérationnelles), de développer l'offre de soutien et de soins, d'informer, d'émanciper et d'accroître l'autonomie des malades Alzheimer.

Si le projet émane des autorités municipales, il se caractérise par la collaboration de nombreux partenaires:

- les institutions de soins – souvent d'inspiration évangélique à Arnsberg – ont mis sur pied, à différents endroits de la ville, trois 'antennes' sur la maladie d'Alzheimer;

- les écoles et les crèches participent à des projets et à des partenariats à long terme avec les maisons de repos;

- les professionnels des soins et de l'aide aux personnes âgées soutiennent activement le projet;

- la société civile et les associations collaborent également.

Elément non négligeable, le projet est coordonné par un collaborateur permanent: Martin Polenz en est le moteur depuis le début.

« C'est un véritable défi de sensibiliser et de rallier la société à un thème comme la démence. En le rendant public, en donnant des conférences et en travaillant en réseau, on avance pas à pas, mais cela reste un processus de longue haleine. »

Martin Polenz, Projekt Demenz Arnsberg

> EN QUOI CE PROJET EST-IL UNE SOURCE D'INSPIRATION ?

'Ensemble' est le mot clé du projet de la ville allemande d'Arnsberg. Les autorités municipales le portent et le coordinateur de projet fait office de lien entre les divers partenaires. Mais ce qui caractérise avant tout ce projet, c'est l'implication de nombreux habitants d'Arnsberg, professionnels et bénévoles, organisations et particuliers, qui sont mis en contact les uns avec les autres.

L'objectif consiste à améliorer la vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur famille, dans une multitude de domaines. Cela passe forcément par une collaboration étroite entre les professionnels et par l'implication des citoyens. C'est ce qui fait l'originalité de cette démarche: le projet est une vaste invitation lancée à la population. En plus des partenariats mis sur pied par les initiateurs du projet, toute personne désireuse de développer une bonne idée peut obtenir un soutien (financier).

Une attention particulière est accordée à la dimension intergénérationnelle et des lieux de rencontre pour jeunes et vieux sont mis en place dans plusieurs quartiers. Un plus pour le vivre ensemble.

2. DE L'IDÉE AU PROJET

Bien avant le lancement du projet, une 'journée seniors' avait déjà permis une sensibilisation du public à des thèmes en rapport avec le troisième âge.

Les initiateurs ont d'abord procédé à la mise en place des structures de base: trois antennes décentralisées et réparties dans diverses parties de la ville. Les collaborateurs de ces antennes peuvent non seulement fournir de l'aide et des conseils, mais aussi stimuler les contacts dans leur quartier, dont ils connaissent bien les acteurs, professionnels et autres.

Le grand public a été informé d'emblée de l'existence du projet par le biais d'une exposition et d'actions ciblées.

3. A QUI S'ADRESSE LE PROJET?

Le groupe cible prioritaire est formé de tous les habitants d'Arnsberg atteints de la maladie d'Alzheimer. Vient ensuite le groupe de leurs proches. On leur propose des informations, un soutien et un accompagnement (à court et à plus long terme), des possibilités d'être déchargés des soins pendant un certain temps...

Un troisième cercle est formé par le milieu de vie: les voisins, les entreprises, les services d'aide aux personnes âgées, les associations, les communautés paroissiales, les comités de quartier, les centres familiaux, les écoles et les crèches... Dans ce dernier groupe, il s'agit d'informer et de sensibiliser.

4. QUELS SONT LES OUTILS ET LES ACTIONS?

- La mise en place de partenariats est un instrument important du projet. On travaille constamment en réseau, le coordinateur de projet faisant office de lien.

- Le projet et ses différentes composantes sont présentés à des publics très divers au moyen de conférences. Ceux qui le souhaitent (entreprises, associations, organisations...) peuvent demander une conférence ou une soirée-débat. L'effet multiplicateur est important: le projet continue ainsi à se diffuser. D'autres outils sont utilisés pour que le projet bénéficie d'une grande visibilité dans l'espace public de la ville d'Arnsberg: événements dans diverses sphères (culturelle, éthico-philosophique, santé, information...), présence dans les médias, campagnes d'affiches, dépliants, brochures...

- Des projets axés sur certains quartiers de ville sont mis en place ou soutenus par l'organe de coordination.

- Le projet s'est achevé fin 2010. La ville a cependant l'intention de dégager les moyens structurels nécessaires à la poursuite du travail en réseau et de la coordination. On publiera également un manuel pratique qui présentera les expériences du projet pilote d'Arnsberg.

- Le site internet décrit les points de départ et les objectifs, mais comporte également des descriptions enthousiastes de bonnes idées qui ont déjà été mises en pratique, ainsi que des articles de presse à ce sujet. Une Marktplatz a pour but de concilier l'offre et la demande, jusqu'au niveau du citoyen individuel.

5.10
UNE MOBILISATION À L'ÉCHELLE DE TOUTE UNE VILLE

DES JARDINIERS, UN CHIEN ET DES CLOWNS...

Le projet d'Arnsberg, c'est un foisonnement d'idées pour mettre des gens en contact et les faire communiquer.

UN SPECTACLE INTERGÉNÉRATIONNEL

Le cirque pour enfants Fantastello a invité des seniors du centre résidentiel de soins à collaborer à la mise sur pied d'un spectacle intergénérationnel: le Zirkusgala der Generationen a ainsi rassemblé des artistes de 6 à 82 ans. L'année 2009 a vu l'aménagement, dans le centre de rencontre, d'un café Alzheimer où des personnes âgées du quartier rencontrent des jeunes. L'atelier 8 à 88 est une autre initiative organisée dans le cadre de l'Arnsberger Kunstsommer. Depuis lors, les enfants et les jeunes sont devenus des 'Kliniclowns' qui assurent des représentations au centre résidentiel de soins. Ces initiatives ne font aucune distinction entre personnes âgées malades ou non.

UN COURS POUR FUTURS JARDINIERS

Les élèves d'une classe d'horticulture ont suivi un cours sur l'approche de la démence. Ils ont été chargés de transformer le jardin d'un centre résidentiel de soins en un environnement Alzheimer admis: clair, ordonné et varié, sans plantes dangereuses, avec des fleurs à haute tige, etc.

UN COLLABORATEUR SPÉCIAL...

Le projet d'Arnsberg veille aussi à faire connaître des initiatives remarquables, comme les visites régulières de 'Herr Schröder' à la maison de repos. La présence de ce labrador a manifestement une influence très positive sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Des souvenirs remontent à la surface, on communique de manière non-verbale, on joue, etc.

COMMENT COMMUNIQUER?

Comment aborder le thème de la démence? Une question que beaucoup d'acteurs se posent. Le projet d'Arnsberg collabore entre autres avec l'Institut für Kommunikationswissenschaft de l'université de Münster. Dans le cadre du cours 'Relations publiques pour organisations non-marchandes', des étudiants ont élaboré des campagnes destinées à présenter les objectifs du projet.

DANSONS À NOUVEAU

Il est bien connu que les malades Alzheimer aiment le mouvement et la musique. Le projet d'Arnsberg a dès lors organisé avec des partenaires une après-midi de formation sur le thème 'Dansons à nouveau'. Cinquante participants ont suivi une formation qui s'adresse en premier lieu à des 'multiplicateurs', qui sont chargés de propager le virus de la danse.

LIVRES DE JEUNESSE SUR LES VIEUX JOURS

Dans le cadre du projet, une crèche a pris l'initiative de dresser une liste de livres pour enfants et jeunes dans lesquels les personnes âgées jouent un rôle important. On a rassemblé le plus grand nombre possible de livres; grâce au travail en réseau, ceux-ci sont mis à la disposition d'autres crèches et écoles.

Pour tout savoir sur ce projet:
Martin Polenz - Projekt Demenz Arnsberg
T 029 32 201 22 06
m.polenz@arnsberg.de
www.projekt-demenz-arnsberg.de

5. ENSEIGNEMENTS UTILES

Le projet d'Arnsberg fonctionne à divers niveaux, en étroite collaboration avec des partenaires du secteur de la santé et du troisième âge. L'objectif est entre autres d'améliorer structurellement l'information et l'offre de soins et de soutien pour les malades Alzheimer. Les antennes locales jouent un rôle important. Mais le projet développe aussi un réseau beaucoup plus vaste avec des partenaires de domaines très divers qui contribuent à faire parler de la maladie d'Alzheimer.

Le projet fonctionne dans les deux sens: top-down et bottom-up. La ville l'a initié et en a été le moteur pendant trois ans. Elle met aussi sur pied de nombreuses actions: le développement du réseau, des campagnes d'information, la publicité du projet... En même temps, les personnes et les organisations qui prennent elles-mêmes des initiatives sont soutenues. Ces idées créatives sont stimulées entre autres par la publicité intensive et durable qui entoure le projet.

Le défi est de sensibiliser la société civile à la problématique. Cela demande une communication de tous les instants, beaucoup d'efforts et un intense travail en réseau. Les progrès se mesurent au compte-gouttes. Il est important de pouvoir travailler avec des 'visages permanents', des personnes qui finissent par gagner la confiance de la population.

Un fossé se creuse souvent entre les professionnels des soins et de l'aide et les citoyens qui veulent s'engager. Pour combler ce fossé, il faut que les deux parties s'acceptent et reconnaissent mutuellement l'importance de leur travail.

6. DU CÔTÉ DES FINANCES

Le projet, qui s'échelonne sur trois ans, est soutenu par la Robert Bosch Stiftung (Allemagne) dans le cadre de son projet Aktion Demenz et par des acteurs locaux. La ville a engagé un collaborateur permanent.

5.10
UNE MOBILISATION À L'ÉCHELLE DE TOUTE UNE VILLE

ENCORE PLUS D'INSPIRATION ET D'IDÉES

- Le fait que le projet d'Arnsberg s'étende sur trois ans en dit long sur le temps et l'énergie nécessaires pour développer une telle initiative. D'autres expériences le confirment. Les projets Alzheimer admis demandent de la patience et connaissent des hauts et des bas. Ainsi, il n'est pas facile d'impliquer certains segments de la société civile.
- À Arnsberg, les responsables politiques, dont le bourgmestre, défendent activement le projet et font office de porte-parole dans les médias, ce qui constitue un signal important.
- De même que le projet d'Arnsberg résulte d'un soutien financier accordé à une bonne idée, il invite les habitants d'Arnsberg à faire part de leurs idées créatives. Un soutien financier peut leur être accordé et les initiateurs sont mis en contact.

5.10.A.
DES IDÉES PLEIN LA VILLE
Ensemble, faisons de Bruges une ville Alzheimer admis !

1. LE PROJET EN QUELQUES MOTS

Le projet brugeois entend mobiliser la ville et l'inciter à accorder une place aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à les regarder d'une autre façon, à ne pas les isoler et à les traiter avec respect et avec beaucoup d'attention. La 'ville', cela signifie concrètement de nombreux groupes et secteurs, à commencer par le secteur des soins, déjà conscientisé depuis des années, l'enseignement à tous les niveaux, la vie associative dans son ensemble, le secteur culturel au sens large, l'horeca et les autres commerces, sans oublier la police.

L'initiative émane de l'Expertisecentrum Dementie Brugge Foton, en étroite collaboration avec la plateforme de concertation Dementie Noord-West-Vlaanderen et la Samenwerkingsinitiatief Eerstelijnsgezondheidszorg (SEL). La maison Foton fait office de lieu de rencontre et de plaque tournante, la petite équipe de Foton exerce une fonction de point d'appui.

Le groupe qui pilote le projet, le coordonne et l'évalue compte parmi ses membres l'échevin des Affaires sociales, qui collabore activement et informe le conseil municipal. Les actions proposées par les groupes cibles sont évaluées par le groupe de travail et, si nécessaire, adaptées en fonction des objectifs. Le projet s'inspire entre autres d'expériences en Ecosse et en Allemagne (Arnsberg).

Au printemps 2010, le projet 'Samen voor een dementievriendelijk Brugge !' a été présenté à la presse lors d'une soirée de lancement. Ce coup d'envoi a été suivi de toute une série de moments de contact avec des secteurs et des groupes, la conception d'un logo et d'une affiche, la réalisation d'un site internet et d'un 'Guide de la démence', la mise au point d'un programme de formation…

Tout cela a donné lieu à de nouvelles idées sur la manière d'atteindre certains groupes cibles. Il y a un double mouvement: le projet lance des idées et des projets, et inversement tous les citoyens sont invités à formuler des suggestions. Un site (non prévu au départ) a été spécialement conçu pour jouer le rôle de plateforme et de fournisseur d'idées.

« Nous avons d'abord mis un an à poser les fondations. Ces fondations sont larges et profondes. Nous allons maintenant construire là-dessus, en suivant diverses pistes. Tout cela évolue de manière très organique, avec parfois des périodes très intenses et d'autres plus calmes. »

Bart Deltour, coordinateur de Foton

> EN QUOI CE PROJET EST-IL UNE SOURCE D'INSPIRATION ?

Le projet 'Samen voor een dementievriendelijk Brugge !' s'est inspiré d'un processus existant: la collaboration et la solidarité au sein du secteur des soins, les initiatives pionnières dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, la forte motivation de quelques-uns… Ce projet conçu à l'échelle de la ville s'est développé sur une 'culture Alzheimer admis' existante pour devenir à son tour un précurseur dans notre pays.

Le nouveau projet est lui-même porté conjointement par plusieurs partenaires: le centre d'expertise Foton qui en est le moteur peut compter sur l'implication active de la municipalité. C'est un peu comme si le secteur des soins emmenait la ville dans son sillage. Cela demande du temps et de la patience; les initiateurs le savent: avant de construire, il faut d'abord s'occuper des fondations. Car ce que l'on veut ici, c'est un changement de mentalité.

Ce qui est remarquable, c'est que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont eu leur mot à dire dans le projet. Et à Bruges, on n'a pas peur d'intégrer des idées venant d'ailleurs, entre autres des projets de la campagne 'Commune Alzheimer admis' de la Fondation Roi Baudouin et de l'étranger.

2. DE L'IDÉE AU PROJET

Bruges possède depuis plusieurs années une plateforme de concertation 'Démence', qui regroupe des partenaires des soins à domicile, des hôpitaux et des maisons de soin et de repos. Elle a pour objectif d'optimaliser les soins et de mieux les faire correspondre aux besoins. Parmi les autres projets novateurs, il y a les deux cliniques de la mémoire, les premiers centres de jour, le premier groupe de rencontre pour personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, la première maison d'accueil 'Alzheimer' et une offre spécialisée de services de soins à domicile. Foton, le premier centre d'expertise en Flandre, joue un rôle important dans tout cela. Le centre publie aussi des articles et des livres et collabore depuis quinze ans avec des consultants spécialisés dans l'aide à domicile pour les malades Alzheimer. Le projet est né de cet esprit ouvert à la collaboration – collaboration qui s'est à son tour renforcée, comme l'a montré le succès du symposium organisé en décembre 2010.

Après une période de préparation, une première réunion (le 1er avril 2010) a rassemblé une centaine de personnes intéressées venant de divers domaines. Elles ont pu se familiariser avec le monde des malades Alzheimer, les objectifs du projet et les possibilités d'actions. Deux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont témoigné de leur vécu. Ce coup d'envoi a été suivi par des réunions destinées à des secteurs spécifiques: la formation et l'enseignement, la vie associative, le secteur horeca et les entreprises, et le secteur culturel. Une autre réunion a permis de présenter le projet HEKLA (cf. ci-dessus 5.9.A) à la police, au conseil communal et aux assistants de prévention et de sécurité.

Après six bons mois de fonctionnement, le moment est venu de structurer le projet et les nombreuses idées. Un plan quinquennal trace les grandes lignes et opère des choix en fonction de thèmes annuels.

- **2011:** visibilité et présence dans la ville (diffusion du 'Guide de la démence', sensibilisation des commerçants)
- **2012:** un grand projet culturel pour appuyer des évolutions ultérieures. Exemple: Berlin, Konfetti im Kopf (voir ci-dessus 5.1)
- **2013:** un grand projet pédagogique, avec plusieurs projets d'intégration (quartier, soins, culture, intergénérationnel)
- **2014:** intégration de la maladie d'Alzheimer dans la vie urbaine (mobilité, fonctions guichet, formation dans le secteur juridique et médical...)
- **2015:** 'culture et soins', un grand projet culturel, avec de nombreuses activités annexes; en collaboration avec les musées, les arts de la scène, les bibliothèques, etc.

5.10
UNE MOBILISATION À L'ÉCHELLE DE TOUTE UNE VILLE

3. A QUI S'ADRESSE LE PROJET?

Depuis le début de 2010, les associations, les commerçants, le secteur culturel, l'enseignement, la police et le secteur des soins ont été invités à contribuer à la réalisation des objectifs. On a fait appel à des figures clés susceptibles de générer un effet multiplicateur. Il y a eu des réunions formelles avec le secteur et on a travaillé avec enthousiasme à la constitution d'un réseau.

4. QUELS SONT LES OUTILS ET LES ACTIONS?

Site internet: le site internet, qui n'était pas prévu au départ et qui a demandé beaucoup de travail, est non seulement un outil d'information et de publicité, mais aussi un canal d'idées. C'est un instrument important, qui attire de nombreux visiteurs. Les propositions qui arrivent sur le site par le biais d'un formulaire sont d'abord évaluées en fonction de plusieurs critères: l'initiative doit correspondre aux lignes de force du projet (voir encadré). Le site présente des idées et des suggestions en Belgique et à l'étranger, ce qui suscite en retour de nouvelles idées et suggestions. Il comporte également des témoignages de malades, d'aidants proches et de professionnels.

Un logo symbolique a été conçu: un nœud dans un mouchoir. Il est systématiquement utilisé sur les documents, affiches et dépliants, et il est distribué sous forme d'autocollant aux commerces brugeois qui veulent manifester leur solidarité et se profiler Alzheimer admis.

Un film tourné dans les rues de Bruges montre des exemples de situations quotidiennes de type Alzheimer admis ou 'non admis': chez le boulanger, à la banque, dans un magasin de vêtements, dans un restaurant, chez le coiffeur ou en rue. Les scènes sont jouées par une compagnie de théâtre amateur et sont utilisées lors de formations sur la maladie d'Alzheimer.

Une formation de base a été mise au point, en collaboration avec une vingtaine de formateurs. Elle permet de donner aux profanes des informations claires sur la maladie d'Alzheimer et sur la manière de côtoyer les personnes concernées. La formation a été élaborée à l'intention des associations brugeoises (socioculturel, sport, jeunesse, animation de quartier...) et de toute personne qui, dans son travail, entre en contact avec des malades Alzheimer ou des proches. Le projet brugeois est brièvement expliqué, ainsi que les actions possibles pour rendre une organisation Alzheimer admis. Une formation de base dure deux heures et coûte 75 euros.

Le 'Guide de la démence' sera diffusé à grande échelle en 2011. Cet outil est une initiation au monde de la maladie d'Alzheimer, explique les démarches

C'est un peu comme si le secteur des soins emmenait la ville dans son sillage. Cela demande du temps et de la patience; les initiateurs le savent: avant de construire, il faut d'abord s'occuper des fondations. Car ce que l'on veut ici, c'est un changement de mentalité.

à suivre pour accéder à certains services et contient aussi des conseils pratiques de communication. Il se présente sous une forme attrayante: un éventail que l'on peut déployer. Tiré à 7000 exemplaires, il est diffusé dans un grand nombre de lieux, y compris des commerces et des services sociaux.

Autre initiative intéressante, une promenade guidée pour les seniors dans la ville de Bruges. Elle est proposée chaque année aux Brugeois à l'occasion de leur 65e ou 70e anniversaire. En 2010, elle a été suivie d'un volet informatif sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, ce qui n'est pas un thème facile pour une activité de détente. Plusieurs personnes ne sont pas venues pour cette raison. Mais un grand nombre des 400 seniors présents ont trouvé l'expérience très instructive.

Le projet entend travailler avec des 'personnes-ressources' dans les associations et les quartiers. Ces personnes peuvent remplir une fonction d'information, de signal, de lien et d'antenne en matière de démence. Le concept a soulevé une certaine réticence et des doutes quant à sa faisabilité. Il continue cependant à être proposé.

5. ENSEIGNEMENTS UTILES

A Bruges, tout est parti d'un secteur des soins qui travaille de manière solidaire et complémentaire, sans concurrence: cela permet de gagner du temps, de l'argent et de l'énergie, et de générer de nouvelles possibilités. Une des grandes forces de l'intense collaboration dans le secteur des soins brugeois, c'est que les gens 'de terrain' se rencontrent régulièrement et puisent dans le travail des uns et des autres de l'inspiration et de la force.

Beaucoup de projets partiels demandent du temps et donc une planification sur plusieurs années. Il n'est pas rare de devoir 'préparer le terrain'. C'est le cas pour le volet 'commerces', par ex. Les commerçants qui souhaitent se profiler Alzheimer admis apposeront un autocollant portant le logo du projet. Ce plan ne sera mis en œuvre qu'à l'automne 2011, à la suite d'un événement public. Il y aura d'abord une concertation avec des figures clés qui ont suggéré une approche par étapes, puis seulement avec les commerçants.

L'impact des actions est plus important lorsqu'elles se concentrent sur une période déterminée et qu'elles bénéficient d'un écho dans les médias. Ce

LES LIGNES DE FORCE DES IDÉES

Comme dans la ville allemande d'Arnsberg, les idées de projet peuvent venir de toutes parts à Bruges. Elles sont intégrées dans le projet global si elles répondent à plusieurs lignes de force. Elles doivent:

1. Contribuer à une image plus nuancée de la maladie d'Alzheimer
2. Mettre en lumière et renforcer les possibilités des personnes atteintes de la maladie
3. Favoriser l'insertion sociale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans leur environnement immédiat et, plus largement, dans la société
4. Contribuer à améliorer la qualité de vie de la personne atteinte et de son entourage
5. Stimuler l'implication/la participation active de la personne atteinte et de son entourage
6. Créer une atmosphère de solidarité et d'engagement intergénérationnel
7. Créer et/ou soutenir la collaboration entre les différents secteurs de la communauté urbaine
8. Favoriser la citoyenneté et le sens des responsabilités d'une communauté locale à l'égard d'un groupe cible vulnérable
9. Contribuer à une humanisation et une plus grande qualité des soins ainsi qu'à une plus grande attention à l'égard des malades et de leurs proches au sein de la communauté urbaine.

Quand une initiative est reprise dans le projet global, elle peut figurer sur le site, utiliser le logo du projet et bénéficier d'un soutien logistique ou autre, de la part de la ville de Bruges par exemple.

genre de campagne doit se répéter, en continuant à mettre l'accent sur les objectifs essentiels. Cette uniformité doit transparaître dans le 'style maison' du projet (logo, textes types, etc.). La présence d'un point d'appui central y contribue fortement.

Un projet comme celui-ci n'est pas d'emblée accueilli avec enthousiasme. Lors de la présentation du projet aux acteurs culturels, nombre d'entre eux ont manifesté un certain scepticisme et ont pointé le risque de stigmatisation. Les premières rencontres ont par ailleurs donné lieu à des idées intéressantes qui ont conduit à rectifier le projet et à tirer les leçons de l'expérience d'autres secteurs avec d'autres groupes vulnérables. L'important est de partir de ce qui existe, d'accepter l'apport spontané de tiers pour l'intégrer dans une nouvelle ligne d'action. C'est plus efficace que de vouloir imposer ses propres idées.

L'échevin des Affaires sociales a été impliqué dès le début dans le projet, tout comme le bourgmestre. Le projet a dès lors été repris dans le 'Seniorenbeleidsplan'. La ville n'apporte pas de soutien financier pour le moment, mais fournit un solide soutien logistique: les initiatives reprises dans le projet global peuvent par exemple disposer d'un espace dans les centres culturels, la ville envoie des lettres, imprime des dépliants et des affiches.

6. DU CÔTÉ DES FINANCES

Deux membres de l'équipe Foton ont été déchargés de certaines tâches pour pouvoir se consacrer à ce projet. Les frais salariaux ont été estimés à environ 18.000 euros. Ce chiffre ne correspond évidemment pas aux frais réels. Songeons par exemple aux réunions du groupe de travail, à l'implication des services de la ville, à la logistique, aux publications, etc. Pour donner à ce genre de projet des chances durables de réussite, il faut pouvoir compter sur un mi-temps, selon les initiateurs, et sur une subvention liée au projet.

Pour tout savoir sur ce projet:
Bart Deltour et Claire Meire
Foton, Expertisecentrum Dementie
T 050 33 02 70
foton@dementie.be
www.dementievriendelijkbrugge.be

5.10
UNE MOBILISATION À L'ÉCHELLE DE TOUTE UNE VILLE

ENCORE PLUS D'INSPIRATION ET D'IDÉES

- Le concept 'Commune Alzheimer admis' est parfois interprété de manière trop restrictive: il ne s'agit pas uniquement d'accueillir les malades à un endroit précis, mais bien d'induire un changement de comportement et de mentalité dans toute la société ! C'est une tout autre perspective.

- Les personnes qui sont/ont été confrontées à la maladie dans leur entourage et qui occupent des positions clés sont souvent très motivées. Elles peuvent exercer une influence non négligeable, être le visage d'une campagne, etc.

- Les personnes concernées sont trop souvent abordées avec paternalisme. A l'instar de projets étrangers, ils sont à Bruges des partenaires actifs qui prennent la parole, font des propositions, donnent une orientation au projet...

- Les sites internet jouent un rôle important dans de nombreux projets. Ne perdons pas de vue que beaucoup de personnes du groupe cible ne disposent pas d'internet.

- Lors d'un récent symposium à Bruges, le CPAS a présenté un projet (natation avec des malades Alzheimer) qui s'est jusqu'à présent soldé par un échec, alors que l'idée est bonne. Il est important de pouvoir donner de nouvelles chances à cette idée, de l'adapter éventuellement. Tout ne réussit pas du premier coup, et cela doit être dit.

- Quand on parle de figures clés, on pense d'emblée au secteur social ou culturel ou à celui des soins. Mais des commerçants locaux connus peuvent aussi jouer ce rôle. Lorsque ces figures symboliques participent à une campagne, elles exercent une fonction d'exemple et un effet multiplicateur. Cet effet est aussi obtenu lorsque des associations mentionnent et diffusent le projet brugeois dans leurs bulletins d'information.

6.
D'AUTRES SOURCES D'INSPIRATION DANS L'APPEL A PROJETS

Il ne nous est pas possible de présenter en détail toutes les réalisations intéressantes qui ont été mises en place dans le cadre des deux appels à projets 'Communes Alzheimer admis' de la Fondation Roi Baudouin. Vous trouverez ici un bref descriptif des autres projets retenus. Ce sont aussi des sources d'inspiration qui peuvent être utiles !
Sur le site de la fondation, www.kbs-frb.be, vous trouverez les coordonnées des personnes responsables.

ANVERS

INLOOPHUIS DEMENTIE
Ouvrir un centre d'accueil pour les malades Alzheimer, leur entourage et toutes les personnes intéressées.

ARDOOIE

SORTIR DE L'OMBRE
Mettre sur pied un service d'appui local, accessible à tous, pour soutenir les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer.

BLÉGNY

LE JARDIN DES SOUVENIRS
Avec l'aide d'un groupe de jeunes, remettre des personnes âgées en contact avec la nature et leurs souvenirs.

BRUXELLES

KIOSK CONTOUR 2010
Installer dans le jardin un kiosque sensoriel qui servira de lieu de rencontre socioculturel entre le centre gériatrique et le quartier.

BRUXELLES

LA LOCOMOTIVE ARTISTIQUE 2001-2011
Aménager, dans une maison de repos, un espace de rencontre où les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et les habitants du quartier pourront se rencontrer.

CHARLEROI

L'ART-THÉRAPIE COMME MOYEN D'EXPRESSION ET D'ÉCHANGE POUR LA PERSONNE ÂGÉE ATTEINTE D'UNE MALADIE DE TYPE ALZHEIMER
Grâce à l'art-thérapie, stimuler les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les encourager à s'exprimer.

CHAUDFONTAINE

BULLES D'AIR
Organiser des activités de détente et de découvertes pour les personnes démentes et leurs aidants proches.

DENDERMONDE

PAS INTERDIT DE DÉRANGER
Dans les centres de services locaux, créer un espace pour les personnes souffrant de démence et leurs aidants proches.

DILBEEK

POUR UNE MEILLEURE QUALITÉ DE VIE
Mettre sur pied un projet permettant aux personnes atteintes de démence de participer à des activités artistiques, musicales et sportives.

EEKLO

EEKLO 2015 KOPPIG
Mettre sur pied un projet Alzheimer admis pour réagir à cette maladie et sensibiliser la population à la problématique.

ENGHIEN

DES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER RACONTENT DES "RÉCITS" OU "ANECDOTES" DE VIE À UN GROUPE DE 12 ENFANTS.
Un projet intergénérationnel et socioculturel, des personnes démentes étant interviewées par des enfants à propos d'anecdotes de leur passé qui serviront de base à la réalisation d'un spectacle de marionnettes.

ERPE-MERE

NE ME LAISSE PAS TOUT SEUL
Proposer une formation spécialisée à des intervenants de première ligne et stimuler les personnes présentant les premiers signes de démence en faisant appel à des 'buddies' bénévoles.

EUPEN

JOURNÉES DE LA DÉMENCE 2010 'MUT ZUR LÜCKE - VIVRE AUTREMENT LA DÉMENCE'
Organiser deux journées sur le thème de la démence, avec des débats publics, des ateliers, des activités artistiques et théâtrales afin de briser le tabou de la démence en Communauté germanophone.

EVERE

PROMOUVOIR LA MOBILITÉ/MOTRICITÉ MALGRÉ L'ALZHEIMER
Organiser un cours de gymnastique hebdomadaire pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants proches afin de favoriser leur mobilité et les contacts sociaux.

GAND

DES FORCES OUBLIÉES
Renforcer la sensibilisation à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées, faciliter les contacts avec les patients qui en souffrent et rompre ainsi leur isolement.

GEEL

HUIS PERREKES
Définir une politique de tolérance à l'égard de la démence pour favoriser l'intégration des personnes atteintes dans la vie locale et présenter cette maladie sous un autre jour.

GRAMMONT

SENSIBILISATION DES SERVICES ET DES COMMERCES
Organiser des ateliers pour apprendre au secteur des services et au secteur commercial comment réagir face à des clients qui souffrent de la maladie d'Alzheimer.

GROBBENDONK

DES AVENTURES À VIVRE ENSEMBLE
Mettre au point une offre d'activités pratiques et expérimentales auxquelles participeront des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et des enfants.

HASSELT

CHEMIN FAISANT
Organiser des promenades pour les personnes souffrant de démence et leurs aidants proches.

HEIST-OP-DEN-BERG

UNE COMMUNE RURALE À L'ÉCOUTE DES MALADES ALZHEIMER
Élaborer un projet global, différents acteurs de la commune travaillant ensemble pour accompagner des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer, les stimuler et les intégrer aux activités de la commune.

HERENTHOUT

HERENTHOUT, UNE COMMUNE ALZHEIMER ADMIS !
Organiser une campagne d'information axée sur la démence pour sensibiliser les citoyens.

INGELMUNSTER

DE MISTHOORN
Être un point de contact local et accessible dédié à la démence qui sensibilisera et accompagnera les personnes concernées qui vivent encore chez elles et leurs aidants proches.

IXELLES

LE CARNET RELAIS
Un outil de communication au quotidien pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée

LIÈGE

UN TEMPS D'ACCUEIL AU SEIN DES MAISONS INTERGÉNÉRATIONNELLES POUR DES MALADES ALZHEIMER
Organiser des temps d'accueil dans les maisons de repos pour les personnes présentant les premiers signes de la maladie d'Alzheimer, diffuser des fiches d'information sur cette maladie afin de sensibiliser les jeunes.

LIERRE

L'IMPORTANCE DE L'HUMAIN
Donner aux écoliers des classes supérieures des informations théoriques et pratiques sur la démence et les mettre en contact avec des personnes malades.

LOUVAIN

RECHARGER SES BATTERIES
Offrir une journée de détente à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs aidants proches.

LOUVAIN

OUBLIÉ DE SORTIR ?
Offrir à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant chez elles des possibilités de continuer à participer à la vie sociale et culturelle.

LUMMEN

DEMENTEREN ≠ ISOLEREN
Renforcer les liens entre les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, leurs aidants proches et les seniors actifs et en bonne santé en participant à des séances de formation et en fréquentant le restaurant des seniors.

MALINES

CUEILLE LE JOUR
Réaliser pour les communes et les CPAS un dossier d'information prêt à l'emploi qui les aidera à organiser des moments de dialogue interactifs et accessibles autour de la démence.

MANHAY

ALZHEIMER, LE MALADE ET SON ENTOURAGE EN BONNE COMPAGNIE…
Organiser des activités de détente pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur entourage.

MOLENBEEK

COULEURS ALZHEIMER
Organiser un atelier créatif pour favoriser l'interaction entre les personnes vivant avec une maladie de type Alzheimer et les jeunes enfants.

MONS

ALZHEIMER - CONTACTS-MONS: UN DISPOSITIF GLOBAL D'ÉCOUTE, D'ÉCHANGES ET D'INFORMATIONS AVEC LES PERSONNES MALADES, LEUR FAMILLE ET LES PROFESSIONNELS
Lancer un projet grâce auquel on veillera davantage à améliorer l'accueil et l'information donnée aux patients souffrant de la maladie d'Alzheimer et à leur famille, organiser des ateliers artistiques thérapeutiques pour les patients.

MORTSEL

SOINS À DOMICILE
Former une équipe spécialisée dans les soins à domicile des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer, créer une ligne téléphonique sur la démence où les gens pourront poser des questions.

REBECQ

ATELIERS DE STIMULATION POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ET SOUTIEN DES AIDANTS PROCHES
Organiser des ateliers hebdomadaires dans la commune de Rebecq pour stimuler les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et soutenir leurs aidants proches.

ROULERS

LA MAISON DU SOUVENIR
Donner une image positive de la maladie d'Alzheimer grâce à des initiatives de sensibilisation locales.

SAINT-GHISLAIN

COMMUNE ALZHEIMER ADMIS
Organiser des activités récréatives pour les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer et leurs familles.

SAINT-GILLES

RESPECTER LES RACINES ET PROMOUVOIR L'ANCRAGE DE LA PERSONNE ATTEINTE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER DANS SON MILIEU DE VIE
Aider les personnes du quartier à garder un rôle actif dans la société et accroître leur bien-être; proposer des formations et des rencontres pour les personnes en contact avec la démence.

SIVRY-RANCE

ALZHEIMER CAFÉ
Aménager un 'café Alzheimer' où des personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer et leurs aidants proches pourront s'informer et se détendre.

STADEN

TANDEM
Créer un service pour les personnes démentes qui vivent chez elles et leurs aidants proches.

TOURNAI

AGENT DE SANTÉ COMMUNAUTAIRE. UN SOUTIEN AUX AIDANTS PROCHES
Des bénévoles prennent en charge les soins à domicile des personnes dépendantes pour que leurs aidants proches aient l'occasion de souffler quelques heures par semaine.

VISÉ

EMMENEZ-MOI
Mettre sur pied un système grâce auquel des bénévoles aideront les patients ou leurs aidants proches pour les courses, les démarches administratives, les petits déplacements, les visites médicales; créer un centre d'information pour les aidants proches.

VOTTEM

UNE MÉMOIRE POUR TOUS
Organiser des rencontres pendant lesquelles des enfants et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer joueront à des jeux de logique et de mémoire.

ZWIJNDRECHT

BBB ANDERS BEKEKEN
Mettre sur pied un projet axé sur le vélo pour encourager les habitants vivant avec une maladie de type Alzheimer à bouger davantage et soutenir les aidants proches et les bénévoles.

7. DIX CLÉS POUR RÉUSSIR UN PROJET

1. SOYEZ PATIENT ET N'ATTENDEZ PAS DES MIRACLES.
Les projets qui touchent à la maladie d'Alzheimer demandent du temps et de l'énergie; souvent, ils ne progressent qu'à petit pas. Il faut être conscient qu'il peut y avoir des résistances à vaincre. Essayez de faire bouger les lignes et sachez qu'il y aura des phases d'accélération suivis de moments de calme plat.

2. PERSONNALISEZ VOTRE PROJET.
Il est important que les projets locaux aient un visage: une ou plusieurs personnes à qui on peut s'adresser pour soumettre des idées, des réflexions, des besoins, des demandes etc. Cette personne ne doit pas nécessairement 'porter' tout le projet et en assumer toute seule la responsabilité, mais il ne suffit pas simplement de distribuer des dépliants: il faut un interlocuteur en chair et en os.

3. EXPLOITEZ LES RELATIONS SPONTANÉES QUI SE DÉVELOPPENT AVEC LA COMMUNAUTÉ LOCALE.
Il est fréquent que des gens se sentent personnellement concernés par la thématique de la maladie d'Alzheimer et souhaitent 'faire quelque chose': la fille d'une malade dirige une chorale, un fils est directeur d'une école primaire, quelqu'un d'autre exerce des responsabilités dans l'administration... N'hésitez pas à 'utiliser' ces bonnes volontés.

4. ADAPTEZ VOTRE PROJET SI CELA S'AVÈRE NÉCESSAIRE.
Les projets sont en évolution permanente. Parfois, les objectifs initiaux s'avèrent impossibles à atteindre, on suit d'autres voies, le public cible change... Montrez-vous flexible, mais en ayant toujours à l'esprit la faisabilité de vos (nouveaux) objectifs.

5. PARLEZ DU PROJET.
Tenez la population locale régulièrement informée du projet, y compris des personnes qui, à première vue, ne sont pas concernées. L'inspiration et l'aide viennent parfois d'où on ne les attend pas. Veillez également à informer la presse locale.

6. RECHERCHEZ DES PARTENAIRES.
Un projet ne se mène pas tout seul. Recherchez des alliés, des partenaires, des sympathisants... Collaborez au-delà des limites traditionnelles des domaines et des secteurs.

7. PENSEZ À L'APRÈS-PROJET
Il faut éviter de mener des projets ponctuels et sans lendemain, qui ne peuvent qu'être des sources de déception et de frustrations. Veillez à ce que les résultats aient un caractère durable.

8. VOLEZ, PIQUEZ, CHIPEZ... LES BONNES IDÉES!
On voit fleurir un peu partout des projets relatifs à la maladie d'Alzheimer qui peuvent être une source d'inspiration. Servez-vous de ces expériences, échangez des idées, informez-vous et regardez autour de vous, y compris à l'étranger. Ce guide n'aurait pas vu le jour si nous n'étions pas convaincus que les bonnes idées sont contagieuses.

9. RECHERCHEZ DES VISAGES CONNUS.
Le soutien de figures connues peut donner une impulsion importante au projet. Il peut s'agir de mandataires locaux, de responsables associatifs, de sportifs, de dirigeants d'entreprises, de l'une ou l'autre 'vedette' qui vit près de chez vous...

10. VEILLEZ À RENDRE VOTRE PROJET ACCESSIBLE.

QU'EST CE QU'UN PROJET ACCESSIBLE?

VOTRE PROJET EST-IL SUFFISAMMENT ACCESSIBLE? PETIT TEST EN SEPT CRITÈRES:

DISPONIBILITÉ: le projet est-il à la disposition de toutes les personnes du quartier ou de la commune qui en ont besoin? Ou bien la demande est-elle supérieure à l'offre?

ADÉQUATION: est-il en adéquation avec les demandes et les besoins de la communauté locale (ce qui suppose que ces demandes et ces besoins soient connus)?

CONFIANCE: suscite-t-il la confiance des utilisateurs parce qu'il a été bien conçu, aussi bien dans sa philosophie de base que dans ses méthodes de travail?

COMPRÉHENSION: est-il compréhensible par tous? Dans la communication, il faut être attentif au fait que certains mots apparemment évidents – comme 'aidants proches', par exemple – ne le sont pas nécessairement pour tout le monde.

NOTORIÉTÉ: le projet est-il suffisamment connu, en particulier des groupes et des personnes à qui il s'adresse? Cela implique de délivrer un message clair en utilisant des canaux de communication adaptés.

ACCESSIBILITÉ PHYSIQUE: comme on s'adresse en grande partie à des personnes âgées, il faut être attentif à éviter tous les obstacles, aussi bien de nature physique que psychologique.

ACCESSIBILITÉ FINANCIÈRE: s'il y a des frais à payer, ils ne peuvent pas avoir pour effet d'exclure une partie du groupe cible.

8.
TOUT LE MONDE EST CONCERNÉ !

Du simple citoyen au mandataire politique, du commerçant au policier en passant par le travailleur social, des plus jeunes aux plus âgés, tout le monde peut être concerné par un projet Alzheimer admis, tout le monde peut avoir un rôle à jouer pour favoriser l'intégration et la qualité de vie des malades. Quelques exemples d'implication glanés au fils de ces pages:

ADMINISTRATION COMMUNALE ESSEN P.30, WOLUWE SAINT LAMBERT P.60, ARNSBERG P.82

ARTISTES, TRAVAILLEURS CULTURELS FOREST P.38, COMINES P.50, SINT-AMANDSBERG P.52, ARNSBERG P.82

COMMERÇANTS ESSEN P.30, ECOSSE P.64, BRUGES P.88

ÉCOLES ESSEN P.30, FOREST P.38, ARNSBERG P.82

ENFANTS, JEUNES, ADOLESCENTS BERLIN P.25, FOREST P.38, CHARLEROI P.42, TOURNAI P.46, COMINES P.50, ARNSBERG P.82

MÉDIAS (LOCAUX) BERLIN P.25, ARNSBERG P.82, BRUGES P.88

MINORITÉS CULTURELLES BERLIN P.25

POLICE LOCALE, GARDIENS DE LA PAIX NAMUR P.35, ZONE HEKLA P.72, KOEKELBERG P.78

SOIGNANTS FOREST P.38, CHARLEROI P.42

SPORT CHARLEROI P.42, SINT-AMANDSBERG P.52

TRAVAILLEURS SOCIAUX, SERVICES SOCIAUX WOLUWE SAINT LAMBERT P.60, ECOSSE P.64, ARNSBERG P.82

VOISINS, ASSOCIATIONS DE QUARTIER SINT-AMANDSBERG P.52, ZONE HEKLA P.72, KOEKELBERG P.78

FONDATION ROI BAUDOUIN

Agir ensemble pour une société meilleure
www.kbs-frb.be

La Fondation Roi Baudouin est une fondation indépendante et pluraliste au service de la société. Nous voulons contribuer de manière durable à davantage de justice, de démocratie et de respect de la diversité. Chaque année, la Fondation soutient financièrement quelque 1.400 organisations et individus qui s'engagent pour une société meilleure. Les thèmes sur lesquels nous travaillons sont : la pauvreté & justice sociale, la démocratie en Belgique, la démocratie dans les Balkans, le patrimoine, la philanthropie, la santé, le leadership, l'engagement local, la migration, le développement, les partenariats ou soutiens exceptionnels. La Fondation a vu le jour en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

Nous travaillons en 2011 avec un budget de départ de 30 millions d'euros. Grâce à l'importante dotation annuelle de la Loterie Nationale, aux Fonds ouverts par des individus, des associations et des entreprises ainsi qu'aux nombreux dons et legs, ce montant augmente en cours d'année. La Fondation a ainsi clôturé ses comptes en 2010 sur un montant de 69.500.000 €.

Le Conseil d'administration de la Fondation Roi Baudouin trace les grandes lignes de notre action et assure la transparence de notre gestion. Une soixantaine de collaborateurs sont chargés de la mise en œuvre. La Fondation opère depuis Bruxelles et est active au niveau belge, européen et international. En Belgique, elle mène aussi bien des projets locaux que régionaux et fédéraux.

Pour réaliser notre objectif, nous combinons diverses méthodes de travail. Nous soutenons des projets de tiers, lançons nos propres actions, stimulons la philanthropie et constituons un forum de débats et réflexions. Les résultats sont diffusés par l'entremise de différents canaux de communication. La Fondation Roi Baudouin collabore avec des pouvoirs publics, des associations, des ONG, des centres de recherche, des entreprises et d'autres fondations. Nous avons un partenariat stratégique avec le European Policy Centre, une cellule de réflexion basée à Bruxelles.

Vous trouverez davantage d'informations au sujet de nos projets, de nos manifestations et de nos publications sur www.kbs-frb.be. Une lettre d'information électronique vous tient au courant. Vous pouvez adresser vos questions à info@kbs-frb.be ou au 070-233 728.

Fondation Roi Baudouin,
rue Brederode 21, B-1000 Bruxelles, 02-511 18 40, fax 02-511 52 21
Les dons de 40 euros ou plus versés sur notre compte IBAN: BE10 0000 0000 0404
BIC: BPOTBEB1 sont fiscalement déductibles.

COMMUNES ALZHEIMER ADMIS – UN GUIDE POUR VOUS INSPIRER

UNE ÉDITION DE LA FONDATION ROI BAUDOUIN, RUE BREDERODE 21 À 1000 BRUXELLES

DEZE PUBLICATIE BESTAAT OOK IN HET NEDERLANDS ONDER DE TITEL: DEMENTIEVRIENDELIJKE GEMEENTEN – EEN INSPIRERENDE GIDS

AUTEURS:

PATRICK DE RYNCK ET MICHEL TELLER

COORDINATION POUR LA FONDATION ROI BAUDOUIN:

GERRIT RAUWS, DIRECTEUR

BÉNÉDICTE GOMBAULT, RESPONSABLE DE PROJET

SAÏDA SAKALI, RESPONSABLE DE PROJET

PASCALE PRÊTE, ASSISTANTE

AN VAN CAMPENHOUT, ASSISTANTE

AVEC LA COLLABORATION DE:

JEAN-MARC ROMBEAUX ET MARC MOERMAN, UNION DES VILLES ET DES COMMUNES DE WALLONIE, FÉDÉRATION DES CPAS, ET ASSOCIATION DE LA VILLE ET DES COMMUNES DE LA RÉGION DE BRUXELLES-CAPITALE, SECTION CPAS

ELKE VASTIAU, VERENIGING VAN VLAAMSE STEDEN EN GEMEENTEN

COMITÉ DE LECTURE:

THIERRY BOUTTE, ASBL GYMSANA

VALENTINE CHARLOT, LE BIEN VIEILLIR ASBL

BART DELTOUR, FAMILIEZORG-WEST VLAANDEREN

JAN HERTECANT, ALZHEIMER LIGA

BIE HINNEKINT, OCMW GENT

MARGUERITE MORMAL, ALZHEIMER BELGIQUE

ISABELLE STURBAUT, AGY'SONT ASBL, TOURNAI

JURN VERSCHRAEGEN, EXPERTISECENTRUM DEMENTIE

CONCEPTION GRAPHIQUE & MISE EN PAGE:

TRAMWAY21

COPYRIGHT PHOTOS:

MERCI À KONFETTI IM KOPF C/O MICHAEL HAGEDORN;
TOUS LES PROJETS ALZHEIMER ADMIS

CETTE PUBLICATION PEUT ÊTRE TÉLÉCHARGÉE GRATUITEMENT SUR NOTRE SITE
WWW.KBS-FRB.BE

UNE VERSION IMPRIMÉE DE CETTE PUBLICATION ÉLECTRONIQUE PEUT ÊTRE COMMANDÉE (GRATUITEMENT) SUR NOTRE SITE WWW.KBS-FRB.BE, PAR E-MAIL À L'ADRESSE PUBLI@KBS-FRB.BE OU AUPRÈS DE NOTRE CENTRE DE CONTACT,

TÉL. + 32-70-233-728, FAX + 32-70-233-727

DEPOT LEGAL: D/2848/2011/23
ISBN-13: 978-2-87212-651-4
EAN: 9782872126514
N° DE COMMANDE: 2098

SEPTEMBRE 2011

AVEC LE SOUTIEN DE LA LOTERIE NATIONALE

AVEC LE SOUTIEN DE LA WALLONIE

Wallonie

UNE COMMUNE ALZHEIMER ADMIS: POURQUOI ?

Parce qu'il s'agit d'un droit humain.

Parce que la qualité de vie de nombreuses personnes est en jeu.

Parce qu'être ouvert à Alzheimer, c'est aussi être ouvert à tous.

Parce que tout le monde a le droit d'être intégré.

Parce que les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer sont des citoyens comme vous et moi.

Parce que cela vous concerne aussi, vous et votre commune

Fondation Roi Baudouin
Agir ensemble pour une société meilleure

UNE COMMUNE ALZHEIMER ADMIS: POURQUOI ?

Parce qu'il s'agit d'un droit humain.

Parce que la qualité de vie de nombreuses personnes est en jeu.

Parce qu'être ouvert à Alzheimer, c'est aussi être ouvert à tous.

Parce que tout le monde a le droit d'être intégré.

Parce que les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer sont des citoyens comme vous et moi.

Parce que cela vous concerne aussi, vous et votre commune

COMMUNES AZHEIMER ADMIS

Un guide pour vous inspirer

Un guide pour vous inspirer

COMMUNES ALZHEIMER ADMIS

Fondation Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

Union des Villes et Communes de Wallonie asbl

Fondation Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure